The Privacy Commissioner
of Canada

AIDS

and the Privacy Act

The Privacy Commissioner of Canada
112 Kent Street
Ottawa, Ontario
K1A 1H3
(613) 995-2410, 1-800-267-0441

Minister of Supply and Services Canada, 1989

Cat. No. IP34-1/1989

ISBN 0-662-56581-9

ACKNOWLEDGEMENTS

The Privacy Commissioner gratefully acknowledges the work of Eugene Oscapella, LL.M, both his preparation of the initial discussion paper and his contributions to the report itself.

The Commissioner is also grateful to the following federal government departments for their helpful comments on the discussion paper:

Correctional Service Canada

Employment and Immigration Canada

External Affairs Canada

External Affairs Canada

Health and Welfare Canada (in particular the Federal Centre for AIDS)

Department of Justice Canada

National Defence

Statistics Canada

Treasury Board of Canada

TABLE OF CONTENTS

Page

FOREWORD 1

PART I - INTRODUCTION

(a) General 3

(b) Testing 4

The Meaning of a Positive Test Result 5

The Meaning of a Negative Test Result 5

PART II - CONCERNS ABOUT THE COLLECTION, USE AND DISCLOSURE OF AIDS-RELATED PERSONAL INFORMATION

(a) The Case Against Collection, Use and Disclosure 8

(b) The Case for Collection, Use and Disclosure 11

PART III - ISSUES AND RECOMMENDATIONS 15

Controlling Collection, Use and Disclosure 16

(a) Limiting Collection 17

(i) Safeguarding Information that is Collected 19

(ii) Informed Collection from Individuals 19

(b) Controlling Use under Section 7 20

(i) Section 7 -- Consistent Uses 20

(ii) Accuracy of Information 21

Seropositive Results 22

Seronegative Results 23

(c) Disclosure of AIDS-related Personal Information 23

(i) Disclosure to Provincial Governments 26

(ii) Disclosure to Foreign Governments 27

(d) Access to a Person's Own AIDS-related Personal Information 27

(i) General 27

(ii) Challenging or Confirming Conclusions About Seronegativity or Seropositivity 30

Positive Test Results 30

Negative Test Results 30

(e) Remedies for Improper Practices by Government Institutions 32

PART IV - SPECIFIC SITUATIONS

(a) Public Service Employees 36

(b) Canadian Forces Personnel and Civilian Department of National Defence Employees 37
(c) Members of the Canadian Public Eligible for Special Illness or Disability Benefits from Government 38
(d) Inmates in Federal Correctional Institutions and Correctional Staff 39
(e) Applicants for Immigration 41

PART V - SUMMARY OF RECOMMENDATIONS 42

Appendix I - AIDS - ITS CHARACTERISTICS
(a) General 45
(b) Methods of Transmission 46
THE STATISTICAL PICTURE
(a) International 46
(b) Canada 47
(i) Risk Groups 48
(ii) Deaths from AIDS and Other Causes 48
(iii) Regional Variations 50
(iv) Direct and Indirect Costs Associated with AIDS 50

Appendix II - CURRENT CONTROLS ON COLLECTION, USE AND DISCLOSURE OF AIDS-RELATED PERSONAL INFORMATION
(a) General 52
(b) Reporting AIDS or HIV Infection 52
i) In the Provinces 52
Alberta 53
British Columbia 53
Manitoba 53
New Brunswick 54
Newfoundland 54
Nova Scotia 54
Ontario 55
Prince Edward Island 55
Quebec 55
Saskatchewan 56
ii) In Other Countries 56
(c) Federal Legislation 56
(i) The Privacy Act 57
Collection of Personal Information 57
Use of Personal Information 58

Disclosure of Personal Information 58
Access to Personal Information 58
(ii) Other Federal Legislation 59
(iii) Penalties for Improper Collection, Use and Disclosure 61

Appendix III - DEPARTMENTAL POLICIES ON HIV INFECTION AND AIDS

Treasury Board 65
Department of Justice 65
Correctional Service Canada 66
(i) Inmate Testing 66
(ii) Confidentiality and Disclosure of AIDS-related Personal Information about Inmates 67
Employment and Immigration Canada (EIC) 68
(i) Unemployment Insurance Applicants 68
(ii) Immigrants 71
(iii) Employees 72
RCMP 72
Department of National Defence 72
(i) Testing 73
(ii) Positive Test Results 74
(iii) Policies on the Use and Disclosure of AIDS-related Personal Information 74
(iv) Civilian Employees 75
Statistics Canada 75
(i) General Public 75
(ii) Public Service Employees 76
(iii) Non-Public Service Employees 76
External Affairs 76
Canadian International Development Agency (CIDA) 77
Federal Centre for AIDS 78

FOREWORD

AIDS has presented a host of unanticipated and unwanted challenges to the global community. Scientists, physicians, legislators, ethicists and lawyers are grappling with these challenges, often with little or no precedent to guide them. Compounding this difficulty is the aura of fear surrounding the syndrome, and the consequential danger of discrimination against those tainted by even a remote association with AIDS.

Among the AIDS-related issues being thrust upon society are those relating to privacy. Public reactions to this lethal syndrome are anything but predictable. Some reactions are extreme -- refusals to let lodgings to an infected person, refusals to work in the same office and refusals to provide basic public services, such as education, ambulance, fire and police services and hospital care. HIV infected persons may see their travel to foreign countries restricted. Disclosure of their infection may lead to criticism of their perceived lifestyle. Unnecessary publicity may (some say will) cause an infected person immense trauma beyond that caused by living with the infection itself.

The unpredictability of the public (and government) reaction to AIDS creates a compelling need to examine the privacy interests associated with the syndrome. Few among us might object to others knowing that we have a common cold. We might criticize the collection of this information by government as being intrusive. We would, however, face little prospect of discrimination. Yet how many among us would remain as unconcerned if information were released identifying us as carriers of the HIV -- the virus that causes AIDS?

This report examines the implications of the *Privacy Act* for the federal government's collection, use and disclosure of "AIDS-related personal information". Our concern is to ensure to the extent possible that individual privacy is not trampled as we seek to head off the AIDS epidemic in Canada. In the language of the *Privacy Act*, our concern is to identify what personal information should be collected, used and disclosed to prevent the further spread of HIV infection in Canada. The conflicting faces of the issue are immediately apparent.

The *Privacy Act* seeks to protect individuals from federal government institutions which, without sufficient cause, may want to snoop into their affairs and amass information about them. Nowhere are the dangers of amassing personal information more real than in the context of AIDS-related personal information.

The collection of this information is itself intrusive; at present it requires the taking of a person's blood. The uses of this information are manifold -- and not all benefit the individual affected or, indeed, the public. The consequences of disclosure can be dramatic. They have the potential to alter the very conditions of membership in society.

While the Privacy Commissioner of Canada is mandated to ensure that the rights which the *Privacy Act* gives every Canadian are preserved, notably the protection against unwarranted government prying into personal information, privacy sometimes must give way to other social goods. In particular, privacy must be balanced against the need to

permit the collection, use and disclosure of personal information as part of an effective public health response to AIDS.

This report assesses the collection, use and disclosure of AIDS-related personal information by federal institutions. The collection, use and disclosure of this information by other institutions (local boards of health, for example) largely falls outside the mandate of the *Privacy Act*. Accordingly, the issues addressed in this report concern only one facet of the privacy issues relating to AIDS -- the federal government response.

The study begins by defining the nature of AIDS-related personal information. The appendices provide a glimpse into the nature of the syndrome known as AIDS, its dynamics, and how it has affected and will probably affect Canada over the next several years. They also examine federal legislation that, along with the *Privacy Act*, controls the collection, use and disclosure of personal information by government institutions. Finally, there is a discussion in the appendices of the present treatment of AIDS-related personal information by several "front-line" federal government institutions.

The heart of this report -- Parts III and IV -- offers recommendations on how to treat AIDS-related personal information to conform with the requirements of the *Privacy Act*. It also examines the practical application of these recommendations to personal information about government employees, clients (such as unemployment insurance recipients or immigrants) and the general public.

A basic theme of this report is that of caution: caution in the collection of AIDS-related personal information, caution in its use and caution in its disclosure. The clear, even self-evident, perception of the need for such caution in handling this delicate information has persuaded us to recommend "supplementing", in some cases, the strict requirements of the *Privacy Act* with additional measures. In short, the extreme sensitivity of AIDS-related personal information warrants protection beyond that provided by the Act alone.

The situation calling for this extreme caution may change. Disclosure of AIDS-related personal information may one day not threaten the physical and psychological well-being of those affected by the disclosure (as has happened with other diseases, notably cancer), nor drastically alter the conditions of their membership in Canadian society. But for now, the strong possibility exists that public, and even government, opinion and actions could harm those individuals whose personal information is disclosed -- without providing any measurable benefit to society.

This report also emphasizes the need for the federal government, specifically the Treasury Board, to provide leadership to government institutions which will increasingly face AIDS-related issues. The role of Treasury Board as the public service employer makes it the most desirable centre for the development of a government-wide policy on AIDS in the public service.

To hope for an early cure or an effective vaccine is a natural human response to this terrible disease. But hoping does not diminish society's responsibilities today. The principles set forth here in responding to the privacy issues in handling the personal information of those affected by HIV infection and AIDS may not give much long-term comfort. But at least they make society's response more humane. For the moment, perhaps that is the best we can do.

PART I - INTRODUCTION

(a) General

AIDS-related afflictions have killed more than 1200 Canadians. In the absence of a cure, they will kill thousands more over the next several years. Once a person develops AIDS (as opposed to merely carrying the virus that causes AIDS), death is certain.

Rough, and perhaps ultimately unreliable, estimates suggest that approximately 50,000 Canadians carry the virus that can cause AIDS. The most pessimistic view is that, without a cure, all these infected people will eventually develop AIDS and die prematurely.

Governments around the world have begun to assume responsibility for protecting their citizens from contracting AIDS. Measures have included the following:

- educating the public about how to avoid AIDS (for example, reducing high-risk behaviour) and
- testing selected groups or the general population for the presence of the virus that causes AIDS and (a) isolating infected persons, (b) publicly identifying infected persons to warn others, (c) advising infected persons not to engage in "high-risk" activities with uninfected persons, (d) applying sanctions to those who knowingly expose others to the virus or (e) some combination of the above.

The proper extent and mix of these efforts in defining a Canadian AIDS strategy is a subject of ongoing debate. In part, the debate is concerned with whether there should be an obligation to take a test for the presence of the antibody to the virus that causes AIDS -- the HIV (human immunodeficiency virus). If so, what, if anything, should be done to identify, either publicly or to a smaller group, those who are infected? So far, there are no clear answers.

At the heart of the debate is the perennially problematic search for a balance between individual rights and the public good. Individual privacy is one important right at stake.

This report seeks to elaborate a Canadian privacy strategy which strikes a balance between the public good and the rights to the protection of personal information set out in the *Privacy Act*. It makes recommendations for the collection, use and disclosure of AIDS-related personal information by federal government institutions.

"AIDS-related personal information" can be understood as information about an identifiable person that may indicate any of the following:

- that the person has AIDS or any AIDS-related illness
- that the person has been advised or required to take an HIV antibody test or other associated test

- that the person has taken tests for the presence of the HIV antibody or has taken tests that may be associated with a diagnosis of HIV infection or AIDS
- that the person has refused to be tested
- that the person has asked to be tested
- that the person has been counselled by a health care professional about the HIV antibody test before or after taking a test, or
- the results of the test or tests.

The collection, use and disclosure of AIDS-related personal information concerns persons as individuals and as members of groups in society. Individuals may be employees of a government institution -- for example, members of the RCMP or Canadian Forces, foreign service personnel or corrections officers. They may be "clients" of government, such as inmates in federal penitentiaries, applicants for unemployment insurance, or immigrants. They may also be members of the general public.

The report reviews the present and possible future treatment of AIDS-related information by several federal government institutions. It also discusses present and planned actions by several institutions about the collection, use and disclosure of AIDS-related personal information.

The focus of this report is narrow. It cannot attempt to address the explosion of legal, medical and ethical issues that have arisen since AIDS entered daily vocabulary. It examines some of these issues, but only as they relate to privacy concerns.

CAUTION: Knowledge about AIDS is in its infancy, as are AIDS research and understanding. The syndrome was identified only in 1981. Findings about AIDS may affect the issues discussed in this report and the options for dealing with those issues. The discovery of a vaccine to protect against HIV infection or AIDS, or the discovery of new mechanisms of transmission, for example, could create new issues under the *Privacy Act*. This report will discuss some possible developments and their impact on privacy considerations; it cannot predict every one. Accordingly, the reader must remember when reviewing this document that changing scientific knowledge, changes in treatment, changes in the way HIV infection spreads or changes in the rate of spread may affect the issues and their resolution.

Some background information on the nature of AIDS may assist the reader to analyze the issues that form the focus of this report. Appendix I discusses several technical aspects of AIDS: the nature of the syndrome, methods of transmitting the HIV, international and Canadian statistics on the spread of AIDS, projections on the future number of AIDS cases in Canada, regional variations in Canada and the direct and indirect costs associated with AIDS.

(b) Testing[1]

The human immunodeficiency virus (HIV) causes AIDS. Current medical tests for AIDS do not focus on HIV. Instead, current tests detect **antibodies** to HIV. Antibodies are proteins produced by the body in response to an invasion of foreign substances, such as viruses, bacteria, or even pollen grains.

Various antibody tests are used in Canada. All use samples of blood to detect the presence of the antibody to HIV.

To test properly, a series of tests may be necessary. The first is known as the ELISA screening test. If the test produces a "negative" result (that is, the test shows no antibodies to the HIV), no further tests are performed. The person who provided the blood sample is generally assumed not to have been infected with the HIV (but see discussion of "false negatives" below).

The ELISA screening test may produce a "positive" result. This gives a preliminary indication that the person has developed antibodies to the HIV. In other words, he or she is thought to be infected with the HIV. If so, a second ELISA test is performed. Then, regardless of result, a more accurate "confirmatory" test is performed. The confirmatory test may be any one of three such tests now used in Canada.

The Federal Centre for AIDS reports that using one ELISA screening test in low risk populations may result in as many as 12 false positive results for every one truly positive result. A false positive means that a person is wrongly diagnosed as having been infected with the HIV. It is therefore essential not to conclude that a person is infected solely on the basis of a screening test. Confirmatory testing can correct false positives in the vast majority of cases.

Provincial laboratories perform virtually all screening and confirmatory tests that are carried out in Canada. The Federal Centre for AIDS Retrovirus Laboratory provides a reference laboratory for the provinces to help decide difficult cases.

The Meaning of a Positive Test Result: A positive HIV antibody test result (also called HIV "seropositivity") indicates the presence of antibodies to the virus. It is only indirect evidence of infection; it does not identify the presence of the virus itself. Seropositivity means that a person has been exposed to the HIV and has developed antibodies to it. It is now accepted that a "confirmed" positive test means the following:

- that the development of antibodies generally indicates the continuing presence of the virus in the body;
- that infection with the virus is probably lifelong, and
- that a person with antibodies is probably capable of transmitting the HIV to others.

The Meaning of a Negative Test Result: A negative antibody test result (HIV "seronegativity") generally means that a person has developed no antibodies to the HIV because the person has not been exposed to the HIV. It may also mean that the person has been exposed to the HIV but has not become infected. No antibodies are therefore produced and there is no danger of transmission of the HIV because it has not reached or remained in the person's body. A negative test, however, may sometimes be false, for the following reasons:

- antibodies normally take four to six weeks to develop after infection with the HIV. In some cases, it may take several months. A test taken before antibodies have developed will show a negative result, even though the person has been exposed to the HIV and is infected;

- some persons infected with HIV may never develop antibodies to the HIV, even though they have become infected. Some recent medical and scientific opinion supports this possibility;

- the test is not sufficiently sensitive to detect antibodies in everyone;

- rarely, some people lose antibodies to the HIV during the course of their HIV infection, although they probably remain infectious or infected, or both;

- the test was performed by inexperienced testing personnel or it was not properly administered.

If a properly tested person tests positive, he or she generally remains positive for life. It would be dangerous to make the same assumption about a "true negative" result. Even if a person is now uninfected, he or she may not remain so. The person may, for example, subsequently become infected through contact with an infected person, by injecting drugs with an HIV-contaminated needle or by accidental exposure to infected blood. To be even reasonably certain of continuing true negativity, it is therefore necessary to conduct repeat testing. Even then, that testing must take place sufficiently long after the individual encountered the virus to permit antibodies to develop. And, as explained above, other deficiencies in assessing seronegativity remain.

A negative test result therefore does not provide the same level of confidence as a true (confirmed) positive test result. It is important to recognize these limitations of negative test results. Any decision that turns on negative test results must take this into account. Accepting negative test results categorically is little short of negligent.

ENDNOTES TO PART I

1. This information was drawn largely from draft materials supplied by Joel Finlay of the Federal Centre for AIDS.

PART II

CONCERNS ABOUT THE COLLECTION, USE AND DISCLOSURE OF AIDS-RELATED PERSONAL INFORMATION

Scientific information about the nature of AIDS and statistics on AIDS are not likely to affect the privacy of an individual. This information is therefore not "sensitive" from a privacy standpoint.

Information that can be linked to an individual, however, is almost certainly sensitive. That information may include the medical condition, social contacts, sexual habits or other characteristics of a person. It may in fact include all that we have defined in Part I as "AIDS-related personal information".

(a) The Case Against Collection, Use and Disclosure

Experience with AIDS over the last seven years has identified a host of problems flowing from the collection, use and disclosure of AIDS-related personal information. Most take the form of discrimination.

In Canada, AIDS is closely associated with homosexual or bisexual behaviour. The Federal Centre for AIDS has received reports of 2323 cases of AIDS as of January 3, 1989. By far the largest number (2166) occurred in adult males. The principal risk factor for AIDS in adult males was homosexual or bisexual activity (86 per cent of adult male cases). Just over three per cent involved both intravenous drug use and homosexual or bisexual activity.

Having AIDS, or testing HIV seropositive, may therefore be enough evidence for others to conclude that a male is homosexual or bisexual, and to discriminate on that basis.

Discrimination may be based both on the perceived lifestyle of the person and on the fear of contagion. And anti-discrimination legislation may not provide the strong protection needed to deter discrimination borne of misunderstanding and overwhelming fear.

AIDS-related discrimination is not a hypothetical concern. It is real. The Canadian Human Rights Commission (CHRC) is currently investigating two complaints from men who say they lost their jobs because they were infected with HIV.

In a May 1988 policy statement the CHRC acknowledged that discrimination could result from public knowledge that a person is infected with the HIV. It may also occur, the CHRC said, against an **uninfected** person who associates with an infected person, or against an uninfected person who belongs to a group associated with a high rate of HIV infection (homosexuals, Haitians or hemophiliacs, for example). Accordingly, the CHRC will now permit these latter groups, as well as infected persons, to bring complaints of discrimination to the CHRC.

Even being tested for the presence of HIV antibodies, refusing to be tested, or being advised to be tested may provide enough "evidence" for others to conclude that a person is infected or is engaged in high risk ac-

tivities and to discriminate on those bases. Accordingly, a wide range of AIDS-related personal information should be protected to avoid such inferences.

Having AIDS-related personal information widely collected, used and disclosed can have several practical consequences:[1]

(a) loss of employment: When AIDS-related personal information becomes known to an employer or fellow workers, or those whom the employee or employer serve, the employee risks dismissal. Ample numbers of cases have illustrated that even asymptomatic infected persons risk losing employment -- human rights codes notwithstanding -- when their condition becomes known. The dismissal may be based on fear of contagion or loss of business, or result from discrimination based on the perceived homosexual lifestyle of the person;

Given that many employers provide health care plans for their employees, the loss of employment can be doubly serious. An infected person who develops AIDS may face crippling bills for drugs and dental care (hospitalization will still be provided by provincial authorities).

(b) loss of friends and family: Among the most traumatic experiences identified by infected persons or those thought to be infected is the social isolation they may experience when their condition becomes known. Friends and family may forsake them. Again, this may be due to fear of contagion or because a male's homosexuality surfaces or is inferred.

(c) alienation from the community: Families of infected persons can be driven from their communities because a family member is known or thought to be infected. Community attitudes can border on paranoia. However irrational this response, it must be acknowledged as a possible consequence of disclosure.

Even if the community does not react in a hostile or irrational fashion today, there is no guarantee that this benevolence (or apathy) will continue. New medical findings about AIDS, or a shift in community attitudes, could create an impossibly hostile climate for those thought to be infected. The potential for this shift is heightened by the association of the disease with unpopular lifestyles.

(d) loss of accommodation: Infected persons have been evicted from or refused accommodation.

(e) loss of public and private sector services: Discrimination may affect the provision of services. In the United States, the American Civil Liberties Association has challenged or threatened to challenge several authorities that collected information on infected persons. In one case, the police stored names of infected persons. Officers sent on a call were then notified that the person was infected (often via police radio, which could be overheard with little difficulty by interested individuals). This information could reinforce in the officer's mind the need to take health precautions (a good idea). Some argue, however, that the police (or ambulance attendants, or firemen) might

deliberately avoid an encounter with an infected person and thereby deprive the person of essential services.

Similar problems have arisen in schools. Infected children have been expelled or denied entry. Hospitals and health care workers may refuse to care for infected persons. Infected persons may be refused access to transportation facilities. They may be denied insurance.

(f) travel restrictions: Some countries may prohibit infected persons from entering for visits or immigration. If already in the country, they may be ordered to leave.

One example is found in the United States policy on providing military training for foreign personnel. Since May 31, 1988, all foreign personnel entering the United States for military training under the Security Assistance Training Program must certify that they are HIV seronegative. Infected persons will be prevented from taking training in the United States.

(g) government responses: To date, governments in Canada have taken no significant steps to isolate (quarantine) infected persons unless they deliberately spread infection.

The present position of any government, however, offers no guarantee for the future. Governments could decide to take any number of repressive (if sometimes impractical and ineffective) measures against infected persons. Among them are the following: isolation, banning sexual intercourse, banning homosexual activity, prosecuting those who unknowingly spread the virus, limiting access of infected persons to various government services (police, fire, ambulance, hospitalization, education) and publicizing the identity of infected persons.

Some of these government responses seem unlikely, but nothing is impossible. Hospital costs for care of AIDS patients, for example, may become staggering as the epidemic progresses. Governments may then be forced to decide who to treat -- those who health care services can cure, or those they cannot cure (AIDS patients).

Similarly, governments may one day refuse to provide advanced education to an infected person. The person faces a substantial risk (and, some say, a certainty) of premature death. Why spend several years educating an infected person when he or she may succumb to AIDS shortly after?

The American Civil Liberties Union has suggested also that future governments may hold different views on confidentiality: "There is no way to guarantee that, whatever the confidentiality provisions today, future laws won't be passed to allow insurers, school systems, or other state agencies to have access to such a list [of infected persons]."[2]

Added to the considerations in this list is the human dimension of AIDS. A diagnosis of HIV infection is traumatic. It tells the person that, although perhaps outwardly healthy, he or she may in fact be terminally ill. It is only humane to protect the person from the additional trauma of a loss of control over a very significant piece of personal information. It is therefore doubly important to recognize

what the Supreme Court of the United States has called simply "the right to be let alone by other people".[3]

Clearly, the relative privacy afforded to AIDS-related personal information will determine the extent to which issues of discrimination arise. It is better to restrict collection, use and disclosure of AIDS-related information than to invite a plague of discriminatory actions and other forms of "evil" -- such as blackmail. Anti-discrimination legislation cannot undo the damage and expense caused by playing fast and loose with AIDS-related personal information. Nor will it redress a perceived insensitivity to privacy concerns that in turn may deter individuals from seeking appropriate medical attention and testing.

Even security of information and good intentions cannot prevent some leakage and the resultant discrimination and other consequences. The *Annual Report: Privacy Commissioner 1986-87* describes 12 incidents involving the theft or loss of personal information held by government.[4] Among them were the following:

- completed census forms falling off a truck;
- theft of Parole Board files from a car; files contained institutional reports, criminal records, psychiatric records and various other reports;
- personnel information from a government department found on an Ottawa street, and
- theft of microfiche records containing information on 16 million Canadian taxpayers.[5]

Theft or loss of personal information held by government will continue, despite statutory protections, penalties and the possibility of civil lawsuits where information is mishandled.

(b) The Case for Collection, Use and Disclosure

The public interest clearly justifies collecting, using and disclosing some AIDS-related information. This may include epidemiological data to identify groups at risk, to track the spread of the disease, to assess the effectiveness of treatments and to test mechanisms for controlling the spread of AIDS and HIV infection. Governments also require information to plan the allocation of scientific and health care resources.

It is often not necessary for this information to identify individuals. The collection, use and disclosure of anonymous information creates no danger of discrimination against an individual. (As has been seen with homosexuals, however, it may still cause ill-will towards certain identifiable groups).

The real controversy lies with AIDS-related **personal** information. Those who favour collecting, using and disclosing AIDS-related personal information offer several justifications (we do not necessarily accept these arguments):

- The partner of an infected person should be told that he or she is at risk. Because there is no guarantee that the infected person will tell the partner, public authorities may be required to do so and, therefore, need the identity of the infected person.

- The infected person may need counselling. Given the trauma associated with a diagnosis of HIV infection, such counselling may be vital.

- The infected person may deliberately spread the infection. Public authorities should be aware of the identity of an infected person to be able to supervise his or her behaviour and take appropriate action. This may include criminal prosecution or taking action under provincial health protection legislation (quarantine, for example).

These arguments are frequently used to support reporting requirements under provincial legislation. The provinces typically assume the "contact-tracing" role and can ensure that persons are adequately counselled. They can (arguably) also apply provincial health protection legislation to safeguard the community at large.

Other reasons for collecting AIDS-related personal information can be advanced as being more relevant (although not exclusively so) to federal institutions:

- Those who come into contact with the infected person may need to be aware of the person's condition to protect themselves. This group includes those whose work may bring them into contact with infected body fluids -- health care personnel, police officers, corrections officers, ambulance attendants, nursery workers and undertakers. And even though there may be no scientific justification for concern, some employees who fear contagion through casual contact may also wish to know the status of their co-workers.

- Superiors may want to know the health status of their subordinates to determine suitable job assignments. Some persons performing "invasive" procedures as part of their employment (surgeons, for example) may, if infected, contaminate others. Certain occupations (for example, those directly affecting the safety of the public) demand unimpaired mental and physical health. Dementia and deterioration of the central nervous system can accompany AIDS and compromise essential safety requirements. It may therefore be necessary to remove infected persons from these occupations. Certain employees may require unimpaired health to be suitable for foreign travel or postings. The U.S. requirement for Canadians to be tested before participating in military training there (discussed in Part IV) and the concern of External Affairs for the health of personnel posted abroad provide examples of this situation.

- Certain populations (such as federal penitentiary inmates) are almost totally under the control of the federal government. The government should assume special responsibilities to protect their health.

- Certain federal activities (immigration, for example) impose corresponding responsibilities to protect the Canadian public from disease, from the financial burden of assuming the health care of others, or both. It is therefore relevant to know the HIV status of potential immigrants.

- Infected persons may be eligible for government support. Unemployment Insurance, Canada Pension Plan and

Revenue Canada authorities, for example, take medical disabilities into account for the operation of certain programs. Disclosure of medical condition is a prerequisite for obtaining some benefits.

- Some AIDS-related research may require tracking individual cases. The information must be provided in nominal form to be of any use in these limited number of cases.

Clearly there are significant pressures on government institutions to collect and use AIDS-related personal information. And while the uses are certainly supportable the debate must be resolved as to what collections are truly necessary and what limits should be placed on the uses of such sensitive information. While there are a host of laws besides the *Privacy Act* which offer protection for personal information (see Appendix II), they are not widely known or understood. Moreover, as with all laws, there is room for interpretation as to the most prudent manner in which they should be implemented in particular cases. It is imperative that the government of Canada articulate a policy which sews this patchwork together and communicates it clearly to Canadians. Only then will Canadians be assured the protection necessary to encourage them to voluntarily seek HIV antibody testing and obtain AIDS information, counselling and treatment where necessary.

ENDNOTES TO PART II

1. Most forms of discrimination identified here are based on surveys of American legal literature, which has dealt extensively with AIDS in recent years. The social and politicai environment in Canada may differ somewhat from that of the United States. Nonetheless, the same problems will almost certainly surface here.

2. American Civil Liberties Union, Aids and Civil Liberties Project, "*Mandatory Contact Tracing*" (1988) at 3.

3. *Katz v. United States,* (1967), 389 U.S. 347, per Stewart, J., delivering the majority opinion; referred to by Dickson, J., delivering the judgment of the Supreme Court of Canada in *Hunter v. Southam* (1984), 11 D.L.R. (4th) 641 at 652.

4. *Annual Report: Privacy Commissioner* 1986-87 (1987) at 8-19.

5. *Ibid.*.

PART III

ISSUES AND RECOMMENDATIONS

In view of the plethora of medical, legal and ethical issues associated with AIDS (of which confidentiality is but one) one might expect that government actions in this area would be guided by thoughtfully developed and consistently applied policies. Such is not the case. Although Health and Welfare Canada actively encourages employers in Canada to develop AIDS policies, the government of Canada -- our largest employer -- has not yet completed its development of one. In the absence of policy guidance from the Treasury Board of Canada (the government's administrative policy centre) other government institutions are left on their own to deal with the AIDS issues which concern their employees.

While some departments, notably the Department of National Defence (DND), Correctional Service Canada (CSC) and the Canadian International Development Agency (CIDA), have developed AIDS policies dealing with employees or clients, most have not. (A review of the practices and policies associated with the collection and use of AIDS-related personal information in selected departments is included as Appendix III).

With the exception of Employment and Immigration Canada, no departments have plans to seek authority to implement mandatory or compulsory HIV antibody testing. Employment and Immigration Canada favours the compulsory testing of all prospective immigrants and long-term visitors to Canada.

DND, as previously mentioned, requires that any military or civilian employee wishing to attend U.S. defence training be tested for the presence of the HIV antibody. While the U.S. makes this mandatory, DND points out that it is entirely voluntary for Canadians; no employee is obliged to take U.S. defence training. However, from the employee's point of view it may not appear voluntary when the consequences of refusal may be detrimental to future promotional opportunities and career options.

We were pleased to discover no general move within government to collect AIDS-related personal information about employees, clients or the general public. Equally, we were surprised by the number of federal data banks which may contain such information and the wide variety of situations in which such information may come into federal hands.

Thus, while we feel that a federal AIDS policy is overdue there is still time to implement a policy before any significant abuses occur. As confidentiality and controls on the collection of AIDS-related personal information should be integral elements of such a policy, the recommendations in this report are intended as guidance.

We also suggest that Treasury Board consider the June, 1988 "Statement from the Consultation on AIDS and the Workplace", issued by the World Health Organization in association with the International Labour Office. The statement addresses several issues relating to AIDS and employment.

The statement asserts that **pre-employment** HIV screening as part of the assessment of fitness to work is unnecessary and should not be required. Screening of this kind refers to direct methods (HIV testing) or indirect methods (assessment of risk behaviours) or to questions about HIV tests already taken. It notes concerns that pre-employment HIV screening for insurance or other purposes may lead to discrimination.

About **current employees** the statement makes several policy recommendations:

- HIV screening should not be required, whether direct (HIV testing), indirect (assessment of risk behaviours) or asking questions about tests already taken;
- Confidentiality must be maintained about all medical information, including HIV status;
- The employee should not be obliged to inform the employer about his or her HIV status;
- Employees affected by, or perceived to be affected by HIV, must be protected from stigmatization and discrimination by co-workers, unions, employers or clients. Information and education are essential to maintain the climate of mutual understanding necessary to ensure the protection;
- If fitness to work is impaired by HIV-related illness, reasonable alternative working arrangements should be made;
- HIV infection is not a cause for termination of employment. As with many other illnesses, persons with HIV-related illnesses should be able to work as long as medically fit for available, appropriate work.

Our primary recommendation, then, is this:

Recommendation 1

Treasury Board take steps to issue a comprehensive policy on AIDS in the workplace; this policy should include a clear statement on confidentiality and the controls on the collection of AIDS-related personal information, guided by the principles and recommendations set forth in this report.

Controlling Collection, Use and Disclosure

The *Privacy Act* is a blunt instrument for dealing with AIDS-related personal information. Intended to apply almost government-wide to a variety of circumstances relating to the holding of personal information, its broad approach may lack the finesse to deal with the extraordinary sensitivity of this information. The Act gives little comfort to those who fear any form of organized assembly of AIDS-related personal information. The best evidence of this lies in the extensive list of data banks that were identified to us as holding or having the potential to hold this information.

How we handle AIDS-related personal information can have a significant impact on other AIDS-related issues. If information is widely collected and disclosed it may lead to extreme forms of discrimination at work, at home and in the community. The degree of protection afforded AIDS-related personal information largely determines the extent to which many other issues will arise. Moreover, a perceived

insensitivity to privacy concerns may deter individuals from being tested voluntarily for antibodies to the virus.

(a) Limiting Collection

One defence against too much zeal in the use and disclosure of AIDS-related personal information lies in restrictions on collection. As discussed elsewhere, not only HIV antibody test results should be subject to those restrictions. The collection of AIDS-related personal information in general, as defined in Part I, should also be restricted.

A truly anonymous testing program creates few concerns under the *Privacy Act*. With an anonymous test, the person being tested is the only one who can match the results of the test with his or her blood sample. Even the person's physician is not aware of the results.

Anonymous testing, while not perfect (other AIDS-related personal information -- for example, that the person took the test -- might still be known), is the least intrusive testing option. Any form of testing that links the name of the individual with the test results is much more intrusive (although it is possibly also more useful to provincial public health authorities and to federal government institutions).

Any program of testing has the potential to create a body of AIDS-related personal information which must be stored, and which may be used and disclosed. Decisions to test must take into account the responsibilities that flow from collection.

Section 4 of the *Privacy Act* is the principal control on the collection of AIDS-related personal information:

> *No personal information shall be collected by a government institution unless it relates directly to an operating program or activity of the institution.*

It is not sufficient for an institution wishing to collect such information simply to point to or to create a program involving the use of AIDS-related personal information. Implicit in section 4 is the requirement that no such information is to be collected unless (1) the collection is part of an activity or program falling within the statutory mandate of the institution and (2) the collection is a necessary element of a mandated program or activity.

There is the potential for an institution to react to AIDS by collecting volumes of personal information. Various levels of government in the United States and elsewhere have been ingenious in justifying the collection of AIDS-related personal information.

And there will inevitably be situations where the need to collect is strongly arguable. A government institution that sends employees abroad, for example, might want to exclude those infected with the HIV from travelling to certain areas of the world. The collection of AIDS-related personal information could relate to an operating program or activity (the posting process) of the institution, even though information of that detail may not be needed to administer the posting program.

Institutions should review their reasons for collecting AIDS-related information. Is collection necessary or is a general diagnosis of medical fitness sufficient? Can non- nominal information serve the purpose just as well? If AIDS- related personal information is necessary, can it be collected by Health and Welfare Canada? Health and Welfare Canada's

general advice based on that detailed information could then be used by another institution to make administrative decisions.

"Necessity" cannot be defined precisely, given the broad spectrum of situations and persons giving rise to the collection of personal information. It will vary with the circumstances. For example, the necessity criterion applied to collecting information about immigrants may differ from that for inmates of federal institutions, given the government's differing responsibilities towards each group.

Moreover, the necessity principle will have to be considered in determining the **means** of collecting AIDS-related personal information. The principle may operate to justify voluntary HIV antibody testing but may militate against mandatory or compulsory testing. For example, DND's current HIV antibody testing of candidates for U.S. Defense Department courses could be justified as necessary in its present voluntary form. It would not be justified if mandatory.

A special word is required about public employees. The current medical knowledge about the transmission of HIV infection is clear; normal workplace contact with an infected individual does not put others at risk. As a general principle, then, section 4 of the *Privacy Act* would prohibit government institutions from collecting AIDS- related personal information about public employees.

Strong arguments have been made that the HIV status of certain employees is a matter of legitimate interest to the government as employer -- for example, where the employee performs invasive procedures, the employee travels to countries which bar entry to those infected with the HIV or the employee performs duties which affect public safety. In fact, the Canadian Human Rights Commission, in its AIDS testing policy, specifically identifies the above-mentioned situations as ones for which being HIV infection-free may be considered a bona fide occupational requirement under the *Canadian Human Rights Act*.

In our view, even in some of those situations it is doubtful whether the necessity test can be met. Health and Welfare Canada considers that with the adoption of universal precautions in high-risk work environments it is extremely rare to find an occupational setting where it is essential, in the interests of individual or public safety, to establish being HIV infection-free as a job requirement. The "necessity" principle embedded in section 4 of the *Privacy Act* would, therefore, be very difficult to demonstrate in order to justify the collection of AIDS- related personal information about federal public employees.

A caveat must be entered, however, with respect to members of the Canadian Forces. Occupational situations may arise here -- for example, in battlefield conditions -- which require that an individual's HIV status be known. DND takes the position that, while no mandatory or compulsory HIV antibody testing program is planned, it would not be prudent to rule it out in the future in specific circumstances.

In the opinion of the Privacy Commissioner, further study is required to determine whether, to what extent and under what safeguards, AIDS-related personal information may be collected by DND about members of the Canadian Forces.

Apart from the Canadian Forces situation described above, our consultations have not established any compelling public health or administrative reasons why mandatory or compulsory testing is a necessary element of

the administration of existing departmental mandates. In particular, the need for compulsory or mandatory testing of inmates of federal penitentiaries, new immigrants, long term visitors or public servants posted abroad has not been demonstrated.

It is our view, therefore, that section 4 of the *Privacy Act* would prohibit the collection of AIDS-related personal information through a process of mandatory or compulsory testing. Only if such a process were to be specifically authorized by statute would such collection conform with the requirements of the *Privacy Act*.

Recommendation 2

AIDS-related personal information available through voluntary testing, the voluntary provision of information, or both, should be collected only where the collection is a necessary element of the administration of a statutorily mandated program or activity of the institution.

Recommendation 3

No compulsory or mandatory HIV antibody testing should be implemented by government institutions unless specifically authorized by statute. Moreover, existing enabling provisions, such as section 7 of the *Financial Administration Act*, which do not specifically address the collection of AIDS-related personal information, should not be relied on to authorize such collections.

Recommendation 4

Further study should be undertaken to determine whether, to what extent and under what safeguards, DND should collect AIDS-related personal information concerning Canadian Forces members.

(i) Safeguarding Information that is Collected

Even where the above conditions for collection of AIDS-related personal information are met, it may be prudent to request that such information be collected by Health and Welfare Canada where possible (in some situations, for example, when collecting information about CF members, inmates or immigrants, this may not be possible). Health and Welfare Canada can then provide departments with conclusions about medical fitness rather than specific HIV status information.

Although centralizing most AIDS records with Health and Welfare Canada risks an information catastrophe if the information is lost, leaked or stolen, the risk can be greatly reduced by intelligent security procedures and employee education programs. And it should be easier to centralize and secure the information at Health and Welfare Canada than it would be to secure lesser quantities of AIDS-related personal information held at various locations by individual government institutions. Accordingly, we support the centralization of this information to the extent possible, and under rigid security.

(ii) Informed Collection from Individuals

Subsection 5(1) of the *Privacy Act* requires that, wherever possible, personal information be collected directly from the individual except where the individual authorizes otherwise or where personal information may be disclosed to the institution under subsection 8(2). Subsection 5(2) requires that the institution inform an individual from whom personal information is collected of the purpose of the collection.

Subsection 5(3) makes the preceding subsections inapplicable in two circumstances: where compliance with subsections 5(1)and (2) might result in the collection of inaccurate information or might defeat the purpose or prejudice the use for which the information was collected.

Wherever possible, information about HIV status should be collected directly from the person, not from other records on the person or from third parties.

We anticipate that government institutions will not rely on subsection 5(3) either to avoid direct collection or to avoid informing the individual of the purpose of collecting information. Neither direct collection or informing about purpose should defeat the purpose or prejudice the use for which the information is collected. Nor should it result in the collection of inaccurate information.

Subsection 5(3), however, has a gap. It only requires an individual from whom information is collected to be informed of the purpose. If the information is collected from a third party (perhaps a provincial health laboratory or a provincial correctional service) the individual concerned apparently has no right to be informed of the purpose of the collection. Even so, institutions should consider, if at all practical, informing persons that AIDS-related personal information is being collected about them, and the purpose of the collection. Otherwise, the person is disadvantaged on two counts. He or she does not know either that information is being collected, or the purpose of the collection.

Recommendation 5

Wherever possible, AIDS-related personal information should be collected directly from the person affected, and not by consulting records or a third party (except where the individual authorizes otherwise or where personal information may be disclosed under subsection 8(2)), and

Wherever possible, when collecting AIDS-related personal information, including collection from records or a third party, the institution should inform the person to whom the information relates of the purpose of the collection and the source of the collection.

(b) Controlling Use under Section 7

(i) Section 7 -- Consistent Uses

Section 7 states:

> *Personal information under the control of a government institution shall not, without the consent of the individual to whom it relates, be used by the institution except*
>
> > *(a) for the purpose for which the information was obtained or compiled by the institution or for a use consistent with that purpose; or*
> >
> > *(b) for a purpose for which the information may be disclosed to the institution under subsection 8(2).*

The initial constraints we propose on the collection of AIDS-related personal information should limit the number of institutions having control over the information. If its collection were necessary in the first place, there should be few objections to its use under section 7. To be safe, however, those acting under section 7 should again consider

whether the purpose for which the information was obtained was a necessary purpose or whether the consistent use was necessary.

The nature of "consistent uses" merits further comment. Information might be collected about a military recruit, for example, to determine if the recruit should undergo a strenuous training regimen. It would not be a consistent use to disclose that information to colleagues who fear contagion through casual contact.

Subsection 9(4) of the *Privacy Act* imposes reporting requirements for certain consistent uses of personal information:

> *Where personal information in a personal information bank under the control of a government institution is used or disclosed for a use consistent with the purpose for which the information was obtained or compiled by the institution but the use is not included in the statement of consistent uses set forth pursuant to subparagraph 11(1)(a)(iv) in the index referred to in section 11, the head of the government institution shall*
>
> > *(a) forthwith notify the Privacy Commissioner of the use for which the information was used or disclosed; and*
> >
> > *(b) ensure that the use is included in the next statement of consistent uses set forth in the index.*

Due to the extremely sensitive nature of AIDS-related personal information, care must be taken to control consistent uses strictly. Where a consistent use is proposed, advance notification should be given to the Privacy Commissioner, and no such use should be undertaken without the approval of the head of the government institution.

As well, any proposed use of AIDS-related personal information which relies on subsection 7(b) (use for a purpose for which the information may be disclosed to the institution under paragraphs 8(2)(e) to (m)) should be subject to senior level review and the approval of the head of the institution. This is particularly important where the proposed use is for research or statistical purposes.

Recommendation 6

AIDS-related personal information should be used only as follows:

> **i) for the purpose for which the information was compiled or obtained by the institution,**
>
> **ii) for a use consistent with that purpose, or**
>
> **iii) for a purpose for which the information may be disclosed under subsection 8(2).**

In situation ii), no use should be undertaken without the approval of the head of the government institution. In situation iii), no use should be undertaken under paragraphs 8(2)(e) to (m) without the approval of the head of the government institution.

(ii) Accuracy of Information

Subsection 6(2) of the *Privacy Act* states:

> *A government institution shall take all reasonable steps to ensure that personal information that is used for an administrative purpose by the institution is as accurate, up-to-date and complete as possible.*

This paper has already examined the consequences which can flow from a diagnosis of infection with the HIV. It is therefore vital on two counts -- to meet the accuracy requirements of the *Privacy Act* and to prevent an erroneous diagnosis that may lead to serious discrimination -- that information on the HIV status of an individual be accurate, up-to-date and complete, if it must be kept at all.

In populations of persons undertaking high risk activities, the ELISA screening test is acceptably accurate in determining seronegative or seropositive status. In low risk populations the rate of false positives using only a screening test is unacceptably high. In both situations, confirmatory tests must be used to reduce the likelihood of false positives being recorded.

Seropositive Results: Data banks should never confirm the HIV status of a person if only screening (ELISA) tests have been performed. Only if a confirmatory test (Western Blot, IFA or RIPA) has confirmed the findings of the initial screening tests should a confirmed "seropositive" status be recorded. Otherwise, the data bank should indicate the results of the initial screening tests, but state clearly that this is not to be taken as a confirmed finding of seropositivity. A seropositive result from a screening test should not be used for an administrative purpose.

This recommendation applies to seropositive results even if the person being tested is known or assumed to fall into a high risk category. If the results of screening tests were accepted for high risk groups as confirming seropositivity, the conclusion would have to be supported by an assessment that the person belongs to a high risk group. This would inevitably invite recording that a person is homosexual or an intravenous drug user. Above all, it would represent an intrusion into privacy that can easily be avoided by conducting confirmatory tests.

This recommendation is based on the current level of accuracy of screening and confirmatory tests. Tests may become more accurate. One test may then be sufficient to diagnose seropositivity even in low risk groups. Even so, although tests may become increasingly accurate, the testing facility can make mistakes. It may still be necessary then to perform multiple tests before placing a confirmed finding in a data bank.

Where there are clinical symptoms of infection or disease, a physician should encourage a patient to be tested. Even if the patient does not get tested, the physician should be allowed to place on the medical record an opinion suggesting symptomatic HIV infection. This information should be allowed to be used for an administrative purpose.

The physician should not, however, confirm seropositivity unless the screening tests and confirmatory tests outlined above have been conducted. To attempt to confirm seropositivity without testing might violate the requirement of subsection 6(2) that the information collected be as accurate and complete as possible.

Because seropositivity is usually lifelong, an accurate initial diagnosis remains accurate. Therefore, it can be considered "as up-to-date" as possible, as required by subsection 6(2).

Recommendation 7

To meet the requirements of subsection 6(2), a record of a finding of seropositivity on the basis of screening testing only should never be used for an administrative purpose. Only

a seropositive result after a confirmatory test should be used for an administrative purpose.

A record of a medical opinion suggesting that a person has symptomatic HIV infection may be used for an administrative purpose, even without HIV antibody tests being performed. However, only a confirmatory test result should be used to confirm seropositivity.

Seronegative Results: No confirmatory testing should be required when a test result shows seronegativity.

Nonetheless, testing procedures cannot repair the deficiencies inherent in a finding of seronegativity. Even if the test is carried out in the best laboratory conditions, it does not prove that a person is free of HIV infection. The person may in fact have become infected, but might not yet have developed antibodies. Moreover, infected persons may lose antibodies as their immune system deteriorates. Some scientists now argue that some infected persons may never develop the antibodies that testing seeks to locate. In these three situations, tests would show seronegativity, when in fact those tested would be infected with the HIV. Nor is the test a guarantee that a seronegative person will not later become infected through risky conduct or accident. This leaves the door open to challenge a recording of seronegativity as not being "as accurate as possible" under subsection 6(2).

Furthermore, any record of seronegativity could be challenged as out-of-date as soon as it is taken. At first glance, this might seem to violate the requirement of subsection 6(2) that the personal information be as up-to-date as possible. There is likely no practical manner, however, to conduct the frequent repeat testing necessary to ensure the currency of a finding of seronegativity. A single finding will therefore likely be acceptable as as up-to-date as possible (although some might argue that the institution should have the obligation to ensure the currency of the information by having repeat tests performed periodically).

Ideally, one would want to abandon seronegative test results as being inherently unreliable. But these tests are today's only practical and specific indicators of seronegativity. They should therefore be accepted as complying with subsection 6(2) until a better diagnostic tool is developed. Those using seronegative results for an administrative purpose as defined by the *Privacy Act* must always be made aware of their limitations.

Recommendation 8

To meet the requirements of subsection 6(2), a finding of seronegativity based on a single screening test performed under appropriate laboratory conditions should be considered "as accurate as possible" and might be relied on for an administrative purpose. Nonetheless, those using the information for an administrative purpose should be made aware of the deficiencies inherent in any finding of seronegativity.

(c) Disclosure of AIDS-related Personal Information

The real leak in the system stems from section 8, which deals with disclosure of personal information. Subsection 8(1) states:

> *Personal information under the control of a government institution shall not, without the consent of the individual to whom it relates, be disclosed by the institution except in accordance with this section.*

Subsection 8(2) lists 13 situations where personal information may be disclosed without the consent of the individual.

For example, disclosure without consent is permitted to other governments or agencies of governments, to Members of Parliament, to the National Archives and to researchers. Under subparagraph 8(2)(m)(i), information may disclosed for any purpose where the head of the institution thinks that the public interest in disclosure clearly outweighs any invasion of privacy that could result from the disclosure.

While subsection 8(2) authorizes certain disclosures without consent, none of its provisions are mandatory. As well, although departments have discretion whether to release personal information without consent, all but two of the provisions of subsection 8(2) do not say who must exercise the discretion. Disclosures to researchers (8(2)(j)) and disclosures in the public interest (8(2)(m)) require the consent of the head of the institution.

This state of affairs is particularly troubling in the case of AIDS-related personal information. It is our view that the discretion to release this information without consent under paragraphs 8(2)(e) to (m) should be exercised only at the most senior levels -- preferably by the head of the institution.

Moreover, requests for disclosures under these paragraphs should not simply be met as a matter of course. In these cases, an attempt should be made to obtain the consent of the affected individual. If consent is refused, the onus should rest with the individual or body seeking the information to justify the disclosure. This process would involve a review of (1) why disclosure is necessary, (2) the possible adverse consequences that disclosure will bring to the individual, (3) the likelihood that the requestor can and will maintain it in confidence, and (4) the likelihood that the requestor will use it only for the purpose for which it was originally sought.

Subparagraph 8(2)(m)(i) (disclosure in the public interest) requires special mention. It is broad enough to allow the head of the institution to make it public knowledge that a person is infected with the HIV. Co-workers or a person's superiors, for example, might want disclosure on this basis. Given the severe consequences of disclosure, in what circumstances can the public interest in disclosure be said to outweigh any invasion of personal privacy?

Our strongest argument against disclosure in the public interest is evidence that AIDS is not spread by casual contact and that it need not affect a person's abilities to carry on his or her work. Only if the infected person were to attempt to spread the virus (perhaps by donating blood, sharing needles or engaging in unprotected intercourse) does there seem to be any public interest in disclosing his or her infection. Even then, there may be other far less intrusive measures that can resolve the problem.

Disclosure to co-workers cannot normally be justified, no matter how great their concern about casual contagion. Even disclosure to a superior may not be justified in the public interest, unless there is a bona fide occupational requirement that the subordinate be

seronegative. Even then, the superior may not need to know the precise details of the medical condition that impairs the subordinate.

Accordingly, there seems little justification for relying on the public interest argument to disclose AIDS-related personal information to co-workers, superiors, government institutions or the general public.

Our view is buttressed by the history of the use of subparagraph 8(2)(m)(i). Subsection 8(5) requires the head of a government institution to notify the Privacy Commissioner of any disclosure of personal information under paragraph 8(2)(m). A review of past notifications has shown that disclosure of information under subparagraph 8(2)(m)(i) has occurred in circumstances far less harmful to the person affected than would likely be the case with the release of AIDS-related personal information.

Notifications have related to a range of matters -- name and address, academic credentials, place of birth, date of birth, citizenship status and the parole status of inmates, for example.

Medical information has only rarely been released. In two cases, the medical history of a deceased parent was released to a surviving family member who may have inherited the parent's disease. In one case, medical and psychiatric records were released to the RCMP to deal with a hostage situation.

Information released under this subparagraph was typically released to another individual or to a small group of individuals. Often it was released to family members. Sometimes the media was given information through a government institution. One can therefore assume that widespread publication was anticipated.

Recommendation 9

The following policy should govern disclosures of AIDS- related personal information:

No disclosure of AIDS-related personal information should be made to third parties under paragraphs 8(2)(e) to (m) without first seeking to obtain consent from the individual for the release. There would be no need to seek consent before disclosing this information under paragraphs 8(2)(a) to (d).

Where consent to disclose is not given, no disclosure should be made to third parties under paragraphs 8(2)(e) to (m) without the approval of the head of the institution. This approval would not be required for disclosures under paragraphs 8(2)(a) to (d).

In exercising discretion to disclose under subsection 8(2)(e) to (m) the head of the institution should review

(1) why disclosure is necessary

(2) the potential adverse consequences of the disclosure on the individual(s) to whom it relates,

(3) the likelihood that the requestor can and will maintain the confidentiality of the information and

(4) the likelihood that the requestor will use it only for the purpose for which it was originally sought.

Where a third party requests disclosure of AIDS-related personal information under paragraphs 8(2)(e) to (m), the onus should be placed on the requestor to justify the disclosure of the information.

(i) Disclosure to Provincial Governments

Most HIV antibody testing is done in provincial laboratories. Legislation in seven of ten provinces requires positive results to be reported to provincial health authorities.

There may, however, be situations where laboratories do not report test results to provincial authorities. Should a federal institution report test results to provincial authorities?

Tests may have been performed outside Canada -- for example, on a foreign service officer posted abroad. Should External Affairs or Health and Welfare Canada report the test results to authorities in the foreign service officer's Canadian province of residence? Is the federal institution or an employee of the institution (a physician, for example) obliged to report under provincial law? If not, would reporting violate the *Privacy Act*?

There appears to be a conflict between the disclosure provisions of the *Privacy Act* and provincial legislation requiring that persons with AIDS or those infected with HIV be reported to provincial health authorities. Subsection 8(2) defines the situations in which disclosure of personal information may be made without consent. The subsection 8(2) disclosure provisions are subject only to "[the disclosure requirements of] any other Act of Parliament" and do not include reporting under provincial legislation.

Paragraph 8(2)(f) would allow a federal institution to disclose AIDS-related personal information to a province for the purpose of administering or enforcing any law or carrying out a lawful investigation. If an agreement is in place, reporting to a province clearly would not violate the Act.

Information-sharing agreements were entered into between the federal government and most (though not all) provinces in 1983, just prior to the coming into force of the *Privacy Act*. These agreements were narrowly drafted to cover the exchange of information for law enforcement. Before any federal institution discloses AIDS-related personal information to a provincial health authority, appropriate agreements should be in place. In rare cases it could also be argued that there is a public interest in disclosing the information under paragraph 8(2)(m), even if no agreement is in place.

Recommendation 10

AIDS-related personal information should be disclosed to provincial governments or their agencies only under paragraph 8(2)(f) agreements, except in rare cases where the public interest calls for disclosure without an agreement being in place.

Existing federal/provincial information sharing agreements should be reviewed to determine whether the sharing of AIDS- related personal information with provincial health authorities is covered.

No information should be disclosed pursuant to paragraph 8(2)(f) agreements unless the conditions contained in Recommendation 9 are also met.

(ii) Disclosure to Foreign Governments

This report does not deal extensively with disclosures of AIDS-related personal information to foreign governments. Part IV discusses ways to limit access by the U.S. government to AIDS-related personal information that Canada collects about those taking part in U.S. Department of Defense courses. But it does not address disclosures beyond this one limited situation. Yet the disclosure of this information to foreign governments should be of equal, if not greater, concern than the disclosure of information to provincial governments.

The *Privacy Act* permits an "agreement or arrangement" to disclose personal information to foreign governments and international organizations (paragraph 8(2)(f)) for the purpose of administering or enforcing any law or carrying out a lawful investigation.

Once information is given to a foreign institution, there may be little control over its use. Even if the agreement or arrangement sets strict terms on the uses of the information, there may be no effective way of ensuring compliance. Given the panic associated with AIDS, foreign recipients of AIDS-related personal information could put it to uses that were prohibited by an agreement.

There are probably few, if any, situations where Canada should share AIDS-related personal information with foreign institutions. We stress the danger of sharing this information across borders -- the primary one being the **practical** loss of control over use and disclosure. Of course, there is no privacy concern arising from the transfer of epidemiological data, as long as it is not possible to identify an individual from the data.

The same restrictions that we recommend for disclosures of information to provincial institutions should apply to disclosures to foreign states or international institutions.

(d) Access to a Person's Own AIDS-related Personal Information

(i) General

Subsection 12(1) of the *Privacy Act* gives individuals a right of access to personal information about them. The information may be contained in a personal information bank or it may be otherwise under the control of a government institution.

Subsection 12(2) sets out the rights of individuals given access. The subsection applies only where the information has been used, is being used or is available for use for an administrative purpose.

The subsection permits the individual to do any or all of the following:

> *(a) request correction of the personal information where the individual believes there is an error or omission therein;*
>
> *(b) require that a notation be attached to the information reflecting any correction requested but not made; and*
>
> *(c) require that any person or body to whom such information has been disclosed for use for an administrative purpose within two years prior to the time a correction is requested or a notation is required under this subsection in respect of that information*

(i) be notified of the correction or notation, and

(ii) where the disclosure is to a government institution, the institution make the correction or notation on any copy of the information under its control.

The right of access and the right to request correction, or to require notation and notification are generally available only to Canadian citizens or permanent residents. Under subsection 12(3), the Governor in Council may also extend the right of access to other individuals. In June 1983 these rights were extended to inmates of federal penitentiaries who are not Canadian citizens or permanent residents[1].

The right of access is not absolute. Access is not permitted to several categories of information: that obtained in confidence from a foreign government, an international organization of states, a government of a province or a municipal or regional government[2]. Other categories of personal information that cannot be released include information that could reasonably be expected to be injurious to the conduct of federal-provincial affairs or the conduct of international affairs or the defence of Canada or her allies[3]. Similarly, under section 22, the release of personal information relating to certain law enforcement activities may be refused.

Where provinces provide non-nominal information, the *Privacy Act* does not apply. However, if a provincial government provides nominal information in confidence, an individual could not obtain access at the federal level. A federal government institution may not release it.

If the individual is permitted to review the information at the provincial level, any correction can be passed on by the province to the federal institution. If, however, the province does not allow the individual to correct the information, or if the information was collected without the knowledge of the individual, errors could reach federal data banks. Even accurate information received from a province could be transcribed incorrectly by the federal institution. Decisions may then be based on this inaccurate information.

This predicament can be avoided. The federal government can refuse to accept AIDS-related personal information supplied confidentially by a province. As an alternative, it can negotiate an agreement with the province that will permit a federal institution to process such information under the *Privacy Act* as if it were federal information. Thus, even if the person has no recourse at the provincial level, he or she would be able to review and correct or contest the information once it is stored in federal data banks. We would allow three exceptions to this general rule: where acceptance of the information in confidence by the federal government is necessary for the safety of an individual, where it is necessary for the public safety, or where it is essential for the operational effectiveness of a federal statutory program.

In general, whenever information originates from a provincial government institution, a person should be permitted access to that information as if it were collected directly by a federal institution. This rule would be subject to the exceptions listed immediately above and to other limitations contained in the *Privacy Act*, some of which are discussed below. If a provincial institution attempts to

restrict access to personal information banks unreasonably, the federal government institution should not collect the information.

Similarly, federal institutions should collect AIDS-related personal information from a foreign institution only where the collection meets the collection requirements of the *Privacy Act* and the other recommendations made in this report. Among the requirements for receiving AIDS-related personal information from a foreign institution would be the right for Canada to treat the information as if it were collected under the Act. As well, special care might be needed to ensure the accuracy of the information.

Recommendation 11

A federal government institution should ordinarily accept AIDS-related personal information from a provincial government institution only where the providing institution agrees that the information may be processed in accordance with the *Privacy Act* as if it were federal information.

Exceptions to this general rule should be permitted where it is necessary for individual or public safety or where it is essential to the operational effectiveness of a statutory program.

The right of access under section 12 is subject to other constraints. Section 28 permits the head of a government institution to refuse to disclose to individuals personal information about their physical or mental health if examining the information would be contrary to their best interests.

Only rarely would it be possible for a government institution to refuse to disclose AIDS-related personal information under this provision. The individual would probably already have been informed about his or her HIV status by a physician. There seems little point in refusing to allow access to that or related information by relying on section 28. Furthermore, a person who is refused information about his or her HIV status is almost certain to interpret the refusal as meaning that he or she is seropositive (why, after all, would an institution head fear telling someone that he or she is **not** infected?).

Refusal to disclose under section 28 is therefore largely a non-issue. In the unlikely event that the head of the institution still wishes to refuse to disclose AIDS-related personal information (perhaps, for example, that a test has been performed without the subject's knowledge), the refusal should be supported by the opinion of a qualified medical practitioner that disclosure would be contrary to the best interests of the individual. In addition, the individual must be informed of the right to complain to the Privacy Commissioner under subsection 29(2).

Recommendation 12

The head of a government institution should refuse under section 28 to disclose AIDS-related personal information requested under subsection 12(1) only in rare circumstances. The refusal should be supported by the opinion of a qualified medical practitioner. The person requesting the information must be told of the right to complain to the Privacy Commissioner about the refusal.

Section 25 of the Act permits the head of a government institution to refuse to disclose personal information requested under subsection 12(1) where the disclosure could reasonably be expected to threaten the safety of individuals. As with section 28 refusals, it

is unlikely that section 25 will be relied on to refuse access to AIDS-related personal information.

Disclosing to an individual that he or she is seropositive may threaten the safety of others if the person blames someone else for the HIV infection and seeks revenge. However, a refusal to disclose for this reason must be supported by some objective evidence. But even if the head of the institution refuses to disclose the information, the person will normally have learned about his or her status from a physician. Thus information about seropositivity sought by the person via the *Privacy Act* will have been readily available through other means. Only where the information was not readily available to the person (for example, if the person was unaware of having been tested) should consideration be given to refusing disclosure under section 25.

Recommendation 13

Section 25 should not be relied on to refuse disclosure of AIDS-related personal information unless

> **(1) there is some objective evidence indicating that the safety of individuals could be threatened, and**
>
> **(2) the person requesting the information does not have independent knowledge of the requested information.**

(ii) Challenging or Confirming Conclusions about Seronegativity or Seropositivity

Challenging or confirming test results that are stored in personal information banks presents difficulties. HIV antibody testing is done almost exclusively by provincial laboratories (although tests on potential immigrants may be conducted in other countries). Only where results from provincial laboratories are equivocal are samples sent to the Federal Centre for AIDS Retrovirus Laboratory. Accordingly, a federal government institution often will have no direct control over a blood sample. A person will not be able to obtain a sample under the authority of the *Privacy Act* to challenge the results derived **from that sample**. The person may need to approach provincial laboratories to obtain the sample, provided it has been retained.

Positive Test Results: In practice, a person can easily challenge a positive test result by giving another blood sample and being retested. Seropositivity is usually lifelong (although antibodies may disappear as the disease progresses or, rarely, an individual may lose antibodies; both situations will result in a finding of seronegativity). If an accurate subsequent test shows seronegativity, the original test likely will have been wrong.

If the person is still alive to provide a subsequent blood sample, there is most likely no practical need to retain the original blood sample to challenge a finding of seropositivity. Where the person has died, and no subsequent blood sample is available, the only way to challenge the accuracy of the original test will lie in retesting the original sample. We think that the need for retesting after death will arise infrequently. Generally, only where the person's estate has an interest in challenging the finding would the need arise.

Negative Test Results: The results from a blood sample taken subsequently cannot be used to challenge a previous seronegative test result. Unlike seropositivity, seronegativity

may not be lifelong. The original test showing seronegativity may have been accurate, even if a test on a sample of blood that was drawn later proves positive. The second test may simply show that the person became infected after taking the first test. Only if the blood sample used for the first test is available for retesting can it be shown that the first test was wrong.

To summarize:

- a finding of seropositivity could be **challenged** by testing a blood sample drawn subsequently. Generally, only in limited circumstances (the estate example) where a later blood sample is not available is the original blood sample necessary to challenge the original finding. A finding of seropositivity **as of a past date** can be **confirmed,** however, only by retesting the sample of blood on which the first test was performed.

- a finding of seronegativity can be **challenged** only by retesting the sample of blood on which the first test was performed. A test performed on a later sample of blood cannot be used to dispute the original finding of seronegativity; it can only confirm the original finding and, even then, may not always be accurate. (For example, a seropositive person may have been mistakenly described as seronegative, but could in the meantime have lost antibodies or ceased producing them).

At issue is how far government institutions must go to facilitate challenges under the *Privacy Act* to information stored in personal information banks. Subsection 6(1) of the Act reads as follows:

> *Personal information that has been used by a government institution for an administrative purpose shall be retained by the institution for such period of time after it is so used as may be prescribed by regulation in order to ensure that the individual to whom it relates has a reasonable opportunity to obtain access to the information.*

Subsection 4(1) of the *Privacy Regulations* [4] sets out time limits for retaining information:

> *Personal information concerning an individual that has been used by a government institution for an administrative purpose shall be retained by the institution*
>
> > *(a) for at least two years following the last time the personal information was used for an administrative purpose unless the individual consents to its disposal; and*
> >
> > *(b) where a request for access to the information has been received, until such time as the individual has had the opportunity to exercise all his rights under the Act.*

The Act and Regulations may be interpreted to mean that only the information about HIV status is required to be kept (and not the actual blood samples). If so, there will be little problem in complying with the Act and Regulations. The institution will merely store information, not blood samples.

The duty to retain and the right of access, however, might be interpreted to require the retention of blood samples, and not merely the results taken from those samples.

This issue presents no small problem. The logistics of storing blood samples for at least two years probably were not in the minds of the drafters of the *Privacy Act* when such a broad definition of personal information was included.

The *Privacy Act* will probably be interpreted to require that only the recorded results need be retained, not the original blood samples. This would disadvantage those who wished to challenge a finding of seronegativity by relying on the section 12 "correction" or "notation" procedure. Not retaining blood samples could also disadvantage a small number who wished to challenge seropositive findings.

Without judicial direction to the contrary, it would appear reasonable for those few institutions that may collect blood samples (for example, Health and Welfare Canada and Correctional Service Canada) to assume that the Act's information retention periods relate only to any information generated from tests performed on the samples.

Recommendation 14

In responding to requests to correct the results of HIV antibody tests, institutions should adopt the following guidelines:

> **(1) A record of a seropositive test result may be corrected if the physician of the person requesting the correction confirms that a subsequent test has been performed with a negative result. When assessing the request, the institution should consider that, ordinarily, seropositivity is lifelong; subsequent negative test results, if properly conducted, most likely (although not certainly) invalidate the original test result. The institution should consider whether repeat testing of the more recent blood sample is necessary to support the validity of the challenge to the original finding. After weighing these factors, the institution may change the original finding or decide to place a notation on the file about the recent seronegative test result.**
>
> **(2) A record of a seronegative result should not be corrected if challenged. However, a notation should be added to the record indicating that a correction was requested and its nature.**
>
> **(3) A record of either a seronegative or seropositive result must, however, be corrected if it was recorded through administrative or clerical error.**

(e) Remedies for Improper Practices by Government Institutions

Penalties for the improper handling of AIDS-related personal information also figure in the discussion. Legislative directions are of little value without enforcement mechanisms.

Apart from penalties for obstructing the Privacy Commissioner (section 68), the *Privacy Act* imposes no penalties on those who breach its provisions. Legislation that governs the handling of personal information by specific institutions sometimes imposes penalties for improper actions. The *Criminal Code* breach of trust provisions can be applied where there has been criminal conduct. The Government Security Policy issued by Treasury Board provides still other sanctions, including discharge from employment. Civil

actions may be possible. Finally, the *Charter of Rights* permits a range of (unspecified) remedies where its provisions have been breached. Section 74 of the *Privacy Act*, however, limits the criminal and civil liability of the Crown, government institutions and employees of those institutions. Section 74 protects them from civil or criminal liability where personal information is disclosed in good faith under the Act. It also protects against liability for the consequences that flow from the disclosure.

Except for the *Charter* and some civil actions, penalties and remedial measures tend to be applied only for improper use or disclosure. There appear to be fewer statutory remedies for improper collection of information.

This plethora of remedies and penalties may comfort those who fear that AIDS-related personal information will be improperly used. Perhaps it should not. Serious breaches of security of personal information still occur, despite the potential for severe penalties, as the 1986-87 Annual Report of the Privacy Commissioner chronicles.

No system of security is perfect. No range of penalties will deter everyone from conduct that threatens the security of personal information. Accordingly, we return to our earlier theme: what is not collected cannot be disclosed improperly or misused.

Government institutions can also enhance the protection given personal information by educating their employees about the extreme delicacy of AIDS-related personal information. They must be reminded of the consequences of unauthorized collection, use and disclosure, both for the infected person and for the employee. Well informed custodians of information will not be as likely to be reckless. Education, however, may not deter those who intend to abuse the information. Penalties, strict security procedures and constraints on collection, use and disclosure must remain as additional safeguards.

Sections 35 and 37 give the Privacy Commissioner the power to make recommendations to Ministers for dealing with what the Commissioner considers infringements of the *Privacy Act*. To date, the Privacy Commissioner has not recommended penalizing errant employees who breached the collection, use and disclosure provisions. Any criminal misconduct was pursued through criminal investigations.

Because of the sensitivity of AIDS-related personal information, the Privacy Commissioner will in future consider recommending sanctions against public officials who have not handled AIDS-related personal information in accordance with the *Privacy Act*. This does not represent a call for the expansion of existing powers. It simply means making greater use of the powers of recommendation afforded by sections 35 and 37.

In addition, the Privacy Commissioner may, under subsection 64(2), disclose to the Attorney General information relating to the commission of an offence.

The Privacy Commissioner will continue to have no authority to enforce the recommended penalties. Enforcement would be left to the institution or courts. They could act (or not act) on the Privacy Commissioner's recommendations.

In any event, heads of institutions must accept the onerous responsibility placed on them for the care and control of such sensitive information. When abuses of AIDS-related per-

sonal information occur, it is simply not good enough to be apologetic and vow to do better in the future.

ENDNOTES TO PART III

1. SOR/83-553.

2. R.S.C. 1985, c. P-21, s. 19.

3. R.S.C. 1985, c. P-21, s. 21.

4. SOR/83-508.

PART IV

SPECIFIC SITUATIONS

The recommendations in Part III focus on collection, use and disclosure. Many of the practical issues arising in government institutions, however, relate more directly to disclosure. This section examines how the disclosure and other principles raised in Part III apply to several groups: employees of government institutions (not including the Canadian Forces), Canadian Forces personnel and civilian DND employees, members of the public eligible for special benefits from government due to illness or disability, inmates in federal institutions and applicants for immigration.

(a) Public Service Employees

Some may argue that if a public servant (or, indeed, any person employed by a government institution) is HIV seropositive, co-workers should be permitted to know. They advance two justifications for disclosure. First, co-workers can take preventive measures to avoid contagion. Second, supervisors who are aware of an employee's HIV-status can decide what work duties the employee should perform.

We recognize the real (if insupportable) fear of contagion through workplace contact. Nonetheless, this alone does not justify notifying co-workers of a person's HIV status. Educating public servants about mechanisms of transmission intrudes far less into the privacy of the individual affected. It is also more humane. Those who understand the nature of AIDS and HIV infection will be less likely to ostracize a person who is already undoubtedly suffering from psychological or physical trauma.

Even an infected employee's superiors need not know the person's condition. A medical certificate indicating that the person can or cannot perform certain functions should suffice. Only the person's physician or a physician from Health and Welfare Canada would be aware of his or her specific condition.

This medical certificate could also serve foreign service personnel and others whose work takes them to foreign countries. Some concern has been expressed (although there is no consensus) that seropositive personnel who are posted to certain foreign countries may have the onset of AIDS hastened by being exposed to a range of foreign viruses and bacteria. In addition, inoculating symptomatic seropositive personnel with live vaccines could create grave health risks.

An employee about to be posted abroad should be informed of the possible risks of accepting such assignments and of being inoculated if seropositive. The employee should then be told that he or she may wish to undergo an antibody test before receiving inoculations or being posted abroad.

If the person decides not to be tested, he or she assumes the risks to health posed by the inoculation or posting. If the person decides to be tested, he or she could see a Health and Welfare Canada physician or his or her per-

sonal physician. There would be no need to disclose to a superior that a test has been taken or refused.

If the person decides to be tested and is seropositive, the physician could inform the employer that the person cannot accept certain postings or inoculations for health reasons. This process safeguards the privacy of the individual. Yet it still addresses the concerns of employers about to send employees abroad.

Need has been expressed (particularly by the United States government) for a "walking blood bank" in some countries. Employees of an embassy or High Commission may provide blood for transfusions to other employees instead of having them rely on possibly unsafe local blood supplies. This may lend weight to the call for testing all personnel sent to foreign postings. Each person would therefore know whether he or she could safely donate blood.

Still, there is no need here for co-workers or superiors to know that the person is seropositive or even whether the person has been tested. Those wishing to contribute to a walking blood bank could be required to be placed on an eligibility list. Health and Welfare Canada could determine the criteria for eligibility and arrange for candidates to be tested. No one in a candidate's department would need to know the precise reason why a candidate's name was not on the eligibility list.

Similarly, even where seronegativity may be a bona fide occupational requirement, it is not necessary that test results be made known to the superior of the infected person. A medical certificate could simply indicate that the person is not to perform such duties. This may invite speculation about the reason for restricting activities, but will not disclose seropositivity to the person's superiors. The infected person's physician alone (and perhaps Health and Welfare Canada) will possess details of the health condition.

Accordingly, we suggest that in most public service employment (even on foreign postings) there is little, if any, justification for providing co-workers or superiors with AIDS-related personal information. Because this information will then not appear in personnel files the danger of information leaks is reduced. (Even if the person volunteers the information, it should not be kept on file).

(b) Canadian Forces Personnel and Civilian Department of National Defence Employees

Rigorous physical activity is often part of the military regimen. Consequently, it may be argued that AIDS-related personal information has greater relevance to the conditions of service in the Canadian Forces than it would to more sedentary forms of employment.

At present, only medical personnel and senior military authorities (including Commanding Officers) with a need to know are made aware of a member's seropositivity. We question whether senior military authorities truly need to be informed about seropositivity. Is it not sufficient to know that a member falls within a medical category that will not permit certain types of activity, just as could be the case with employees of government institutions in general? We also ask whether senior military authorities should be

permitted access to other AIDS-related personal information. This information could in general be handled as we recommend for public service employees.

The Department of National Defence faces one particular difficulty. Certifying seronegativity of military members and civilian employees for training in the United States will dictate testing approximately 1000 members and 200 civilian employees annually. This will result in the collection of AIDS-related personal information. Above all, it will result in the sharing of some of this information with a foreign government. American military authorities will not reconsider this testing requirement.

While it seems relatively innocuous to confirm that a person is seronegative, this sets a precedent which concerns us. A foreign government has imposed testing requirements when Canada is in no position to refuse. We are concerned about the United States collecting AIDS-related personal information on Canadians, particularly given, in our view, the misdirected zeal that American authorities have shown for obtaining and using this type of information.

Under no circumstances should DND disclose to the United States military authorities the names of Canadians being tested. This would allow U.S. military authorities to speculate that those who did not subsequently attend training courses in the United States had tested seropositive. Only the names of those who test seronegative and are asked to attend should be passed on.

Testing of military and civilian personnel, where it must be carried out, can be handled as follows. Military personnel medical records are maintained by the Canadian Forces. The results of antibody tests will therefore appear on those records. If a Canadian Forces member tests positive, a medical certificate should be prepared indicating that for medical reasons the member cannot participate in the U.S. training program. Again, we question whether senior military authorities need to know the specific medical condition.

With civilian personnel, the situation will differ slightly. Antibody test results should be maintained by Health and Welfare Canada or by a private physician if the employee chooses to be tested through the physician. If the employee tests positive, a medical certificate should be issued indicating that the person cannot undergo training for medical reasons. There is no need for the certificate to disclose the exact medical condition.

(c) Members of the Canadian Public Eligible for Special Illness or Disability Benefits from Government

Many government programs provide benefits or concessions to persons with disabilities. All these programs cannot be described here. The following suggestions are aimed at limiting the unnecessary collection of AIDS-related personal information.

There should be a review of programs that require a statement of medical disability to determine whether a general statement will suffice. Is it truly necessary for a person to divulge the intimate details of a medical condition to obtain a benefit or concession under a government program?

Unemployment insurance provides one common example of a program that benefits those who are ill. The *Unemployment Insurance Act* permits benefits to be paid to unemployed workers. Under section 14 of the Act, however, a claimant is not entitled to be paid "initial benefit" for any working day in a benefit period for which he fails to prove that he was "incapable of work by reason of prescribed illness, injury or quarantine".

Subsection 47(1) of the *Unemployment Insurance Regulations* requires a person alleging that he is ill to furnish a medical certificate to the Unemployment Insurance Commission. The certificate must supply such information as the Commission may require "with respect to the nature of the illness ...".

In addition, subsection 47(2) permits the Commission to require the claimant to undergo another (independent) medical examination to determine the nature of the illness, and other matters, such as the probable duration of the incapacity.

The disclosure of detailed medical information to the Commission may be unnecessary. Section 47 of the Regulations does not compel the Commission to obtain details of a medical condition. It has a discretion to do so. It would not violate the Act or Regulations to accept a physician's certificate that does not specify the nature of the illness.

Some may argue that details of illnesses are necessary to prevent a claimant from relying on a "friendly" physician to warrant inability to work, or to extend the period of incapacity. If this is the fear of the Commission, it could offer a claimant two choices:

> (1) supply a detailed medical opinion from the claimant's own physician (this would disclose HIV infection), or
>
> (2) (if the claimant wants the precise condition kept from the Commission) send the claimant to a physician approved by the Commission; this physician will operate under Commission guidelines detailing acceptable illnesses and times off work. If the claimant has AIDS, the physician would report a medical illness and estimate its term. The Commission would accept the certificate of the physician without knowing the details of the illness.

Variations on this theme might be applied elsewhere in government. Less AIDS-related personal information about claimants will then be stored in an institution's personal information banks.

We acknowledge, however, that some government institutions must collect detailed medical information because legislation, judicial pronouncement or policy compel them to. These must be obeyed. However, their impact can be softened by ensuring adequate security of records and adopting reasonable information disposal schedules.

In the long term, legislation, judicial pronouncements and government policies can be changed. If the protection of AIDS-related personal information is considered important, revisions to policy and legislation are appropriate long term options.

(d) Inmates in Federal Correctional Institutions and Correctional Staff

Inmates pose special problems. Like few other groups in Canadian society, their daily activities are strictly controlled by a govern-

ment institution. With that extraordinary degree of control comes an extraordinary responsibility for inmate welfare.

This has implications for the treatment of AIDS-related personal information. A diagnosis of HIV infection is to be noted on the inmate's medical record.

Commissioners' Directive 821 provides for release of information relating to HIV status to "agency/supervisory staff" without the inmate's consent if there is cause to believe that the inmate's actions may constitute a danger to himself or others. Health care staff may then, "in accordance with the Privacy Act", provide information to the appropriate personnel without the inmate's consent.

Should incarceration diminish the rights of an inmate to maintain AIDS-related personal information in confidence? With other groups, such as public servants, we have suggested that supervisors normally need not be informed of a person's HIV status.

Nonetheless, there may be merit in a policy that allows disclosure where an infected inmate's conduct threatens others (for example, through unsafe sexual practices or the sharing of needles). This policy may even be necessary because prison policy dictates that no condoms will be issued to inmates. The likelihood of needles being issued is even more remote, as it might be seen as condoning drug use in prisons. Even educating inmates about the dangers of unprotected intercourse or the sharing of needles may not reduce risky conduct, as the means they need to reduce the risk (condoms and needles) are not available to them.

We anticipate that risky conduct will continue in prisons because prison policies will not reduce risk by allowing condoms and needles. It may be necessary therefore to protect inmates by warning them away from infected inmates who engage in risky activities. This will seriously compromise the privacy of infected inmates and may endanger their physical safety. But it may be one of only a limited number of actions available to protect other inmates.

One other possibility is to segregate an infected inmate who does not stop dangerous conduct. It would then not be necessary to disclose the grounds for segregation to other inmates. Before an inmate's infected status is made known to other inmates, however, he should be asked whether he prefers to be segregated from other prisoners (while keeping his HIV infection confidential) or whether he wishes to remain in the general population (which will then be told of his status and warned to avoid risky behaviour with him). This is an unpalatable choice. But it may be forced on the inmate given current prison policies about condoms and needles.

Whether corrections officers and others administering prison facilities need to know the HIV status of inmates remains a question. Corrections officers may pass the information negligently to other inmates. At the same time, some corrections officers may fear that inmates will attempt to infect them, given the hostile relations between the two groups. How significant a risk this is must be assessed before a decision is made about informing corrections officers of an inmate's HIV infection.

(e) Applicants for Immigration

The health criteria for admissibility of immigrants are determined by Health and Welfare Canada. At present, immigrants with AIDS are inadmissible, as are those who are identified as HIV seropositive.

Health and Welfare Canada does not indicate to Employment and Immigration the precise medical grounds for refusing to allow an applicant to immigrate. It merely certifies that the applicant is medically unfit. This procedure seems appropriate to us. It protects against the broad dissemination of HIV status information by holding the information in Health and Welfare Canada data banks.

Should an applicant for immigration be rejected, the sponsors have a right to know the grounds for the rejection, including any relevant medical condition (see Appendix III). While the applicant should be made aware of this justification for refusal, we question whether sponsors should be informed.

This represents one of the few situations we have encountered where AIDS-related personal information about one person is disclosed by government to someone **outside government.** An applicant sponsored by parents or relatives may not want them to learn of any HIV infection because, for example, it may reveal sexual practices or drug use. The applicant may fear that they will disclose it to others. Unlike the situation in which AIDS-related personal information is disclosed within government, the *Privacy Act* places no controls on what sponsors do with the information.

Yet the information may be important for sponsors who want to appeal a refusal to allow entry. They might, for example, challenge the reliability of an HIV antibody test that was taken in a Third World country. If they did not know the reason for the refusal, they would not know how to frame the challenge.

One possible solution is to allow disclosure of AIDS-related personal information to sponsors only with the consent of the applicant. EIC confirms that this is in fact done at present. The applicant is asked to consent to the release of medical information to relatives in Canada. But legislation and jurisprudence seem to require that **family** sponsors be made aware of the reasons for refusal. Perhaps a legislative amendment is needed. It would clearly give a sponsored applicant the right to refuse the release of medical information, even to family members, without prejudicing the immigration application.

PART V

SUMMARY OF RECOMMENDATIONS

Recommendation 1

Treasury Board take steps to issue a comprehensive policy on AIDS in the workplace; this policy should include a clear statement on confidentiality and the controls on the collection of AIDS-related personal information, guided by the principles and recommendations set forth in this report.

Recommendation 2

AIDS-related personal information available through voluntary testing, the voluntary provision of information, or both, should be collected only where the collection is a necessary element of the administration of a statutorily mandated program or activity of the institution.

Recommendation 3

No compulsory or mandatory HIV antibody testing should be implemented by government institutions unless specifically authorized by statute. Moreover, existing enabling provisions, such as section 7 of the *Financial Administration Act*, which do not specifically address the collection of AIDS-related personal information, should not be relied on to authorize such collections.

Recommendation 4

Further study should be undertaken to determine whether, to what extent and under what safeguards, DND should collect AIDS-related personal information concerning Canadian Forces members.

Recommendation 5

Wherever possible, AIDS-related personal information should be collected directly from the person affected, and not by consulting records or a third party (except where the individual authorizes otherwise or where personal information may be disclosed under subsection 8(2)), and

Wherever possible, when collecting AIDS-related personal information, including collection from records or a third party, the institution should inform the person to whom the information relates of the purpose of the collection and the source of the collection.

Recommendation 6

AIDS-related personal information should be used only as follows:

> **i) for the purpose for which the information was compiled or obtained by the institution,**
>
> **ii) for a use consistent with that purpose, or**
>
> **iii) for a purpose for which the information may be disclosed under subsection 8(2).**

In situation ii), no use should be undertaken without the approval of the head of the government institution. In situation iii), no use should be undertaken under paragraphs 8(2)(e) to (m) without the approval of the head of the government institution.

Recommendation 7

To meet the requirements of subsection 6(2), a record of a finding of seropositivity on the basis of screening testing only should never be used for an administrative purpose. Only a seropositive result after a confirmatory test should be used for an administrative purpose.

A record of a medical opinion suggesting that a person has symptomatic HIV infection may be used for an administrative purpose, even without HIV antibody tests being performed. However, only a confirmatory test result should be used to confirm seropositivity.

Recommendation 8

To meet the requirements of subsection 6(2), a finding of seronegativity based on a single screening test performed under appropriate laboratory conditions should be considered "as accurate as possible" and might be relied on for an administrative purpose. Nonetheless, those using the information for an administrative purpose should be made aware of the deficiencies inherent in any finding of seronegativity.

Recommendation 9

The following policy should govern disclosures of AIDS-related personal information:

No disclosure of AIDS-related personal information should be made to third parties under paragraphs 8(2)(e) to (m) without first seeking to obtain consent from the individual for the release. There would be no need to seek consent before disclosing this information under paragraphs 8(2)(a) to (d).

Where consent to disclose is not given, no disclosure should be made to third parties under paragraphs 8(2)(e) to (m) without the approval of the head of the institution. This approval would not be required for disclosures under paragraphs 8(2)(a) to (d).

In exercising discretion to disclose under subsection 8(2)(e) to (m) the head of the institution should review

(1) why disclosure is necessary

(2) the potential adverse consequences of the disclosure on the individual(s) to whom it relates,

(3) the likelihood that the requestor can and will maintain the confidentiality of the information and

(4) the likelihood that the requestor will use it only for the purpose for which it was originally sought.

Where a third party requests disclosure of AIDS-related personal information under paragraphs 8(2)(e) to (m), the onus should be placed on the requestor to justify the disclosure of the information.

Recommendation 10

AIDS-related personal information should be disclosed to provincial governments or their agencies only under paragraph 8(2)(f) agreements, except in rare cases where the public interest calls for disclosure without an agreement being in place.

Existing federal/provincial information sharing agreements should be reviewed to determine whether the sharing of AIDS-related personal information with provincial health authorities is covered.

No information should be disclosed pursuant to paragraph 8(2)(f) agreements unless the conditions contained in Recommendation 9 are also met.

Recommendation 11

A federal government institution should ordinarily accept AIDS-related personal information from a provincial government institution only where the providing institution agrees that the information may be processed in accordance with the *Privacy Act* as if it were federal information.

Exceptions to this general rule should be permitted where it is necessary for individual or public safety or where it is essential to the operational effectiveness of a statutory program.

Recommendation 12

The head of a government institution should refuse under section 28 to disclose AIDS-related personal information requested under subsection 12(1) only in rare circumstances. The refusal should be supported by the opinion of a qualified medical practitioner. The person requesting the information must be told of the right to complain to the Privacy Commissioner about the refusal.

Recommendation 13

Section 25 should not be relied on to refuse disclosure of AIDS-related personal information unless

> **(1) there is some objective evidence indicating that the safety of individuals could be threatened, and**
>
> **(2) the person requesting the information does not have independent knowledge of the requested information.**

Recommendation 14

In responding to requests to correct the results of HIV antibody tests, institutions should adopt the following guidelines:

> **(1) A record of a seropositive test result may be corrected if the physician of the person requesting the correction confirms that a subsequent test has been performed with a negative result. When assessing the request, the institution should consider that, ordinarily, seropositivity is lifelong; subsequent negative test results, if properly conducted, most likely (although not certainly) invalidate the original test result. The institution should consider whether repeat testing of the more recent blood sample is necessary to support the validity of the challenge to the original finding. After weighing these factors, the institution may change the original finding or decide to place a notation on the file about the recent seronegative test result.**
>
> **(2) A record of a seronegative result should not be corrected if challenged. However, a notation should be added to the record indicating that a correction was requested and its nature.**
>
> **(3) A record of either a seronegative or seropositive result must, however, be corrected if it was recorded through administrative or clerical error.**

Appendix I

AIDS - ITS CHARACTERISTICS

(a) General[1]

AIDS stands for Acquired Immunodeficiency Syndrome. AIDS is caused by a virus called HIV (Human Immunodeficiency Virus). The HIV (or, colloquially, the "AIDS" virus) attacks and seriously disrupts the body's immune system, its defence against disease.

The syndrome leading to AIDS is divided into stages:

- infection with the HIV
- asymptomatic (no overt symptoms) carrier state
- development of symptomatic HIV infection, (also called AIDS Related Complex, or "ARC")
- development of AIDS.

AIDS is properly the name given only to the last of these stages. Here, the breakdown in the immune system leaves the body vulnerable to life-threatening infections and cancers. These diseases, not the destruction of the immune system as such, eventually result in death. At present, contracting AIDS always leads to death. Medical treatments may delay death, make persons with AIDS ("PWA's") more comfortable, or both.

AIDS may not develop in a person for several years after he or she becomes infected with the virus. It may not develop at all. It is not yet known whether every person infected with the HIV will eventually develop AIDS. Based on observations to date, Canada's Federal Centre for AIDS suggests that approximately 35-50 per cent of infected persons will develop AIDS within seven years of infection. Over time, an even greater percentage may develop the disease.

The New York Times[2] reported one study of 155 infected homosexual and bisexual men in San Francisco. Their approximate date of infection was known. Very few developed AIDS in the first two years after infection. Five per cent had developed AIDS after three years, 10 per cent after four years, 15 per cent after five years, and 24 per cent after six years.

After seven years and four months, 36 per cent had developed AIDS. An additional 40 per cent showed other signs of infection, such as severe weight loss, prolonged fever or oral fungi. Only one in five remained free of symptoms.

Dr. Anthony Fauci, Director of the National Institute of Allergy and Infectious Diseases (of the United States), has asked: "Will virtually everyone who is infected develop full-fledged AIDS after 35 or 40 years? Or will it plateau at 35 to 40 per cent?".[3]

Dr. Fauci recently told the President's AIDS Commission that evidence from the Walter Reed Army Medical Centre suggests that 80 to 90 per cent of all infected individuals experience some level of deterioration in their immune systems over a few years, suggesting that the vast majority of them will be adversely affected over time.[4]

Even if a person infected with the HIV does not develop AIDS, it is accepted that he or she is probably capable of transmitting the virus for life. As well, it is assumed that the presence of the antibodies to the HIV indicate the continuing presence of the HIV itself.

A cure for AIDS or a vaccine to protect against it may not be available for several years, if at all. Estimates of the time required to develop such remedies vary widely, but are almost always stated in years. Some suggest that a cure may be impossible.

(b) Methods of Transmission

Public fear of AIDS and calls for radical responses (such as publicizing the names of infected persons or placing them in quarantine) stem largely from not knowing how AIDS is spread.

The HIV may be present in blood, semen and vaginal fluid of a person infected with the virus. The virus is transmitted in several ways:

- Through sexual activity. In Canada, this is the most frequent means of transmission. The virus can be transmitted from an infected person to his or her sexual partner (man to woman, woman to man, and man to man);

- Through blood or blood products. The main ways a person can become infected are through receiving blood transfusions (or blood products) infected with the HIV or by using blood-contaminated needles or other skin-piercing equipment;

- From infected mother to child during pregnancy, at or about the time of birth, and possibly from breast milk;

- From sperm, tissue, breast milk or solid organ donations from an infected donor.

AIDS is not highly contagious. Medical and scientific opinion accepts that AIDS is NOT spread through casual contact, such as occurs at work or at school; touching or hugging; handshakes; coughing or sneezing; insects; water or food; cups, glasses, plates; toilets; using communal swimming pools or public baths; using communal dining facilities; or using communal dormitories. The normal mixing and mingling of infected persons with others therefore carries no danger.

While the HIV has occasionally been detected in low concentrations in body fluids such as saliva, urine and tears, there is no evidence that these fluids have caused infection. The virus is not spread by the airborne route.

The Statistical Picture

(a) International

AIDS was first identified as a disease in 1981, although the widespread epidemic of infection probably started in the mid-1960s.[5] Since then it has been reported in over 160 countries.

Recent (1987 and 1988) reports from countries and international statistics assembled by the Federal Centre for AIDS indicate a total of 127,611 cases of AIDS world-wide.

This figure is almost certain to be an underestimate. Barriers to diagnosis, recognition and reporting of the disease exist throughout the world. Even in the United States, with a highly developed AIDS surveillance network, an estimated 10 per cent of AIDS cases are not reported to government. In some countries, particularly developing countries which may lack the tools to make a firm diagnosis, the reported number of cases may be only a fraction of the total.[6] Furthermore, some countries may be reluctant for political reasons (such as a fear of losing tourist trade) to report a high incidence of AIDS.

The World Health Organization (WHO) in 1988 estimated that about 250,000 cases of AIDS have occurred since the beginning of the epidemic.[7]

The January 3, 1989, report from the Federal Centre for AIDS show that Canada had a **cumulative** (that is, since 1979) rate of 90 cases of AIDS per million population. In figures from the same general period (1988) from the United States, the cumulative rate was significantly higher, at 317.5 per million. Denmark reported a rate of 62.5 per million. The United Kingdom reported 31.6 per million and France reported 76.6 per million.[8]

There is no way to determine accurately the number of persons who have been infected by the HIV. WHO broadly estimates the number to be between 5 and 10 million. Although, as stated above, there is debate over what percentage will eventually develop AIDS, WHO in 1987 accepted a figure of between 10 per cent and 30 per cent. If these broad estimates hold true, there will be from 10 to 30 times more AIDS cases in the next five years than in the past five years.[9]

(b) Canada[9a]

As of January 3, 1989, the Federal Centre for AIDS had received reports of 2323 cases of AIDS. All occurred since 1979. Adults accounted for 2284 cases, (2166 men and 118 women); 39 were children less than 15 years old (18 males and 21 females). Of this total, 1259 deaths have been reported.

The number of reported cases of AIDS in Canada doubled in the seventeen months prior to January 3, 1989.

The Federal Centre for AIDS *Surveillance Update: AIDS in Canada* reports projections of the number of new cases of AIDS that will occur between 1988 and 1992. Two empirical modelling techniques were used to arrive at the projections - the logistic model and the polynomial model.

The logistic model estimates that the number of new cases reported annually will remain almost constant from 1987 to 1991. It predicted 562 new cases in 1987 (in fact, there were 684, and more will be reported over time) and predicts 1036 new cases in 1992. Using this model, a total of 6849 AIDS cases will have occurred in Canada between 1979 and the end of 1992. The model predicts the growth rate in AIDS cases will plateau early in the 1990's.

The polynomial model estimates a substantial increase in new cases over the next several years. It predicted 653 new cases in 1987, with the number of cases rising each successive year. The model predicts 2656 new cases in 1992, for a cumulative total of 10,842 between 1979 and the end of 1992. This model does not predict a levelling off of new cases by the end of the prediction period (1992).

The Federal Centre for AIDS accepts the polynomial model as more likely than the logistic model to predict accurately the spread of AIDS in Canada over the next several years.

Both models may be affected by changes in the dynamics of the spread of infection. For example, if intravenous drug use becomes a major mechanism for transmitting AIDS in Canada (as it has in the United States and several other western countries), heterosexual AIDS cases may increase substantially.

The Federal Centre for AIDS estimates that there are 30 - 50 infected persons in Canada for every person with AIDS. The Royal Society of Canada suggested early in 1988 that approximately 30,000 Canadians were then infected, although this estimate was general at best. The number may be as low as 10,000 or as high as 100,000. [10]

(i) Risk groups

By far the largest number of AIDS cases in Canada have occurred in adult males (2166 cases to date). Among adult males there are several identified risk groups.

According to statistics supplied by the Federal Centre for AIDS as of January 3, 1989, the principal risk factor for AIDS in adult males was homosexual or bisexual activity (86 per cent of adult male cases). Less than 1 per cent of adult male cases involved intravenous drug use alone. Just under 3 per cent involved both intravenous drug use and homosexual or bisexual activity. Male recipients of blood or blood products accounted for 3.9 per cent of cases. Heterosexual contact with a person at risk of contacting AIDS accounted for 1 per cent of the cases. Heterosexual males originating from an AIDS-endemic area accounted for 3.2 per cent of the cases. In 2.5 per cent of adult male cases, there were no identified risk factors.

The male age group most heavily affected is 30 - 39. Over 45 per cent of adult males with AIDS fall into this age group.

The number of AIDS cases in adult females is considerably smaller - only 118 to date. Of these, 2.5 per cent involved intravenous drug use. Recipients of blood or blood products accounted for 28 per cent of the total. Females originating from an endemic area accounted for 31.4 per cent of cases. Sexual activity with a male at risk accounted for 32.2 per cent of cases. No identified risk factors were present in 5.9 per cent of adult female cases.

To date, 33.1 per cent of reported adult female AIDS cases have occurred in the 20 - 29 age group. A slightly lower percentage (30.5 per cent) have occurred in the 30 - 39 age group.

Among pediatric cases of both sexes, perinatal (from mother to child) transmission accounted for 84.6 per cent of the 39 cases. Receiving infected blood or blood products accounted for the remainder. Over 80 per cent of pediatric cases have occurred in children under five.

(ii) Deaths from AIDS and Other Causes

The Royal Society of Canada reports that in 1985 AIDS ranked tenth as a cause of death among Canadian men aged 25 - 44. [11] Ahead

on the list were causes such as suicide, motor vehicle accidents, coronary disease, stroke and cirrhosis.

Preliminary data for 1986 indicate that AIDS moved to fourth place that year. The Royal Society report continues:

> If current epidemiological trends remain constant, AIDS will surpass coronary heart disease to become the third leading cause of death for men in this age group and by 1992 could even become the leading cause of death. [12]

Nonetheless, AIDS ranks far behind several other causes of death in the population as a whole. The following chart compares deaths from AIDS with those from cancer ("malignant neoplasms"), heart disease and motor vehicle accidents. The chart totals deaths for both sexes and covers all age groups.

It may be argued that this chart is largely irrelevant. It does not differentiate death rates among age groups. Still, it shows the relative scope of the problem (in absolute numbers) for Canada as a whole.

The social and economic consequences of AIDS, however, may differ substantially from those associated with many other diseases. These are discussed briefly below under the heading "Direct and Indirect Costs Associated with AIDS".

	CAUSE OF DEATH			
YEAR	AIDS*	CANCER	HEART DISEASE	MOTOR VEHICLE
1982	22	41,964	59,383	4,232
1983	51	42,865	58,446	4,334
1984	126	44,784	58,215	4,133
1985	329	46,333	58,331	4,234
1986	507	Not Avail.	N/A	N/A
1987	727	N/A	N/A	N/A
1988	525	N/A	N/A	N/A

Sources: Federal Centre For AIDS, *Surveillance Update: AIDS in Canada*, January 3, 1989 (AIDS statistics only); Statistics Canada, *Mortality Summary List of Causes* (Vital Statistics Catalogue 84-206). *To be technically correct, AIDS does not kill. Opportunistic diseases arising because of AIDS kill. Note as well that the AIDS statistics for recent years may increase later due to the late receipt of confirmed diagnoses of AIDS.

(iii) Regional Variations

British Columbia reports the highest rate of cumulative (since 1979) AIDS cases per capita in Canada. As of January 3, 1989, B.C. reported 158.1 cases (cumulative) per million population. Quebec followed, with 105.7 per million. Ontario stood third, with 98.9 per million. Alberta reported 51.4 cases per million, Nova Scotia reported 37.1 and Yukon reported 43.1. Other provinces and territories reported under 30 cases per million. The national average as of January 3, 1989, stood at 90 cases per million.

(iv) Direct and Indirect Costs Associated with AIDS

The Royal Society of Canada estimates that HIV-related health care expenditures in 1987 were the equivalent of 0.3 per cent of Canada's total health care expenditures in 1985 (1985 was the most recent year for which comprehensive statistics on health care expenditures were available). In 1985, private and government health care expenditures totalled $39.2 billion and comprised 8.5 per cent of Canada's gross domestic product (GDP). [13]

Direct costs -- those incurred in the treatment and prevention of AIDS and HIV infection -- totalled approximately $129 Million in 1987.[14]

Indirect costs consist of an estimate of the value of the loss when a person dies prematurely. A component of these costs is the economic loss to society of a person's productive capacity. Because AIDS affects a relatively young segment of Canadian society, those who die might otherwise have contributed energetically to the economy. Instead, society has expended resources on them (for example, for their education) only to see them die before they can fully return their contribution.

The indirect costs of HIV infection in 1987 were estimated at between $150 million and $350 million. That amounted to between 0.3 per cent and 0.6 per cent of Canada's GDP. [15]

Another (unquantifiable) cost lies in the energies that must be devoted to new legal and ethical issues relating to AIDS, and to research. This report examines only a narrow range of those issues -- those associated with privacy. An incomplete list of other issues that society will be forced to consider includes the following: allocation of scarce health care resources to infected persons, rights of infected workers versus rights of their co-workers and employers, protection of infected persons against discrimination, controlling the spread of HIV infection through quarantine or criminal or civil measures, the ethics of medical experimentation, and restrictions on employment, travel and immigration.

Addressing these issues will consume money and time. None are easy to resolve. They will cause debate, misunderstandings and ill-feeling. Providing an intelligent and humane response to these issues will challenge politicians, government officials and interest groups for considerable periods of time.

The final (and, again, unquantifiable) cost associated with AIDS is the human suffering that it has caused and will continue to cause. Death of a family member after a full life, while still creating a profound sense of loss, is accepted as normal in the cycle of life in the developed world. But there is little normalcy in parents burying an adult or infant child who dies of an AIDS-related illness.

ENDNOTES TO APPENDIX I

1. Drawn largely from draft materials supplied by Joel Finlay of the Federal Centre for AIDS.

2. *The New York Times* (15 February 1988) at A14.

3. *Ibid.*.

4. *Ibid.*.

5. Discussions with Dr. Alastair Clayton, Director General, Federal Centre for AIDS, Ottawa.

6. World Health Organization, Media Service, "Focus on AIDS, An Interview with Dr. Jonathan Mann, Director of the World Health Organization's Special Program on AIDS" (December, 1987, Issue No. 114) at 2.

7. Discussions with Dr. Clayton.

8. International Statistics (compiled by the Federal Centre for AIDS). Although the statistics were collected from various countries as of different dates, most were collected during 1988.

9. *Supra* note 6 at 2.

9a. Unless otherwise indicated, all Canadian statistics are taken from the January 3, 1989 *Surveillance Update: AIDS in Canada*, a weekly report prepared by the Federal Centre for AIDS.

10. The Royal Society of Canada, *AIDS: A Perspective for Canadians (Summary Report and Recommendations)* (1988) at 5. Note that this is only a general estimate.

11. *Ibid.*, at 4.

12. *Ibid.*, at 5.

13. *Ibid.*, at 8.

14. *Ibid.*.

15. *Ibid.*, at 9.

Appendix II

CURRENT CONTROLS ON COLLECTION, USE AND DISCLOSURE OF AIDS- RELATED PERSONAL INFORMATION

(a) General

This appendix briefly examines laws relating to the collection, use and disclosure of AIDS-related personal information. Although this report focusses on how the *Privacy Act* treats this information, it is useful to understand how provinces and other jurisdictions handle similar information.

This appendix describes in general selected provincial health legislation relating to AIDS. It then reviews the provisions of the *Privacy Act* and several other federal statutes that impose restrictions on the collection, use and disclosure of information. It also discusses the range of remedies available where legislation or policy on collection, use and disclosure are violated.

(b) Reporting AIDS or HIV Infection

i) In the Provinces

In every province and territory, AIDS is reportable to health authorities. Infection with HIV is reportable in seven of ten provinces. Not only physicians are required to report, but also others involved in health care. Physicians are generally involved in diagnosing and reporting cases of AIDS. Laboratories are usually involved in reporting seropositivity. Sometimes the reporting requirement falls on any person who knows or suspects that another is infected or has AIDS. Often the infected person's name must be reported.

What is important is the great extent to which reporting of AIDS or infection with HIV is required under provincial law. Confidentiality provisions do exist in many provinces to protect some forms of AIDS-related personal information. Nonetheless, the potential for breaches of confidentiality must be recognized wherever legislation requires nominal reporting.

Because of the breadth of nominal reporting requirements, provincial laws and policies may create privacy concerns of even greater magnitude than those created by federal laws and policies. In fact, concerns about confidentiality are frequently directed at provincial governments. They seem to be much less often directed at the federal government.

Provincial rules on AIDS-related personal information nonetheless provide a context for examining the treatment of similar information at the federal level. Provincial reporting requirements also serve to emphasize that, whatever is done at the federal level, the provinces have already "let the cat out of the bag". Systematic collection of AIDS-related personal information takes place across Canada and will continue to do so, no matter what course of action federal government institutions pursue.

The following outlines the major tenets of provincial legislation requiring the reporting of AIDS, ARC or HIV infection. Every attempt has been made to ensure that the summaries of the legislation are accurate. The legislation is more extensive than the parts excerpted here, however, and legislation in this area is changing rapidly. The reader should therefore refer directly to the legislation for full details.

Alberta:

The *Public Health Act* permits the making of regulations requiring the reporting to the local provincial board by a physician of every person under his treatment for any communicable disease or any disease dangerous to public health [1]. Under the *Communicable Diseases Regulation*, [2] occurrences of AIDS are reportable by all sources to the medical officer of health within 48 hours. Sections 32 to 37 of the Act impose similar reporting requirements. In certain instances, subsection 63(2) of the Act permits the Director appointed under the Act to require the name and address of a person with AIDS to be reported.

British Columbia:

Regulations made under the *Health Act*[3] impose broad reporting requirements.

The *Health Act Communicable Disease Regulation* [4] lists AIDS as a reportable communicable disease and sets out several reporting protocols. Subsection 2(1) requires anyone who knows or suspects that a person is suffering from or has died from a communicable disease to report this to a medical officer of health without delay. The regulation does not specify in this instance what identifying information must be reported.

Subsections 2(2) and 2(3) require physicians and persons in charge of laboratories to make a report that complies with section 4 of the Regulation. In addition, section 3 requires the administrator or other person in charge of a hospital to report to the medical officer of health a patient who has been admitted to the hospital with a reportable communicable disease.

The information to be reported varies according to who is reporting. In every case involving a physician or person in charge of laboratory or hospital, section 4 requires at least the name and address of the infected person.

Manitoba:

Manitoba Regulation P210-R2, amendment,[5] lists AIDS as a sexually transmitted disease and sets out reporting requirements. Subsection 40(1) requires a physician to report AIDS cases to the Director of Communicable Disease Control using a notification form set out in the Regulation. The wording of the Regulation does not itself require the physician to report the name of the person he or she attends. Nonetheless, the notification form provides space for the patient's name, address, date of birth and other personal information.

Paragraph 44(e) requires a person in charge of a laboratory to report all positive results of a serologic test for the presence of antibodies or positive results of the laboratory identification of the HIV. Here, the Regulation appears to impose no obligation to report the name or other personal details about the infected person.

New Brunswick:

New Brunswick Regulation 86-66 adds AIDS, ARC and any confirmed HTLV-III virus antibody reactive status to the list of notifiable diseases listed in subsection 96(1) of the Regulation. Subsection 96(2) sets out reporting requirements:

> Where any physician, nurse, householder or other person recognizes or suspects the presence of any notifiable disease listed in subsection (1), a notification shall be sent to the district medical health officer or the nearest public health inspector who shall immediately notify the district medical health officer.

Subsection 96(3) requires that the notification contain the name of the person infected or suspected to be infected, the place of residence and the name of the disease, if known. Subsection 99(2) requires a physician to report within 24 hours a notifiable disease which occurs in any patient under medical care.

Newfoundland:

Newfoundland Regulation 60/87 adds AIDS, ARC and HIV antibody positivity by confirmatory testing to the Schedule to the *Communicable Diseases Act* [6]. Subsection 4(1) of the Act sets out the following reporting requirements for physicians:

> Whenever any physician knows, or has reason to believe, that any person is infected with any communicable disease he shall within twenty-four hours give notice thereof to the Deputy Minister of Health, or to the health officer in whose jurisdiction such person is, and to the hotel-keeper, keeper of a boarding house or tenant within whose house or rooms such person resides.

Besides being obliged to report to medical health authorities, the physician is obliged to report to those in charge of the accommodation where the infected person resides.

Subsection 4(2) requires the physician, where possible, to state the name of the disease, the name, age and sex of the person, and the address of the person.

Subsection 5(1) requires several other classes of people to report communicable diseases to the Deputy Minister of Health. The classes include the manager or recognized official head in charge of any hospital or residential institution, or any teacher who knows or has reason to believe that a person has a communicable disease. The report must contain the name of the person with the disease, and information to permit the person to be located.

Nova Scotia:

Nova Scotia Regulation 171/85 adds to the list of communicable diseases listed in the *Regulations in Respect of Communicable Diseases* made under the *Health Act*. [7] The list now includes the following:

> *(15A) Acquired immune deficiency syndrome (known as AIDS), including*
>
> *(a) a diagnosis of AIDS, or*
>
> *(b) one positive result on an ELISA test.*

Ontario:

Ontario Regulation 161/84 adds AIDS to the list of communicable diseases under the *Health Protection and Promotion Act, 1983* [8]. *Ontario Regulation 162/84* designates AIDS as a reportable disease under the Act.

Because AIDS is both a reportable and a communicable disease, any of several persons may be involved in reporting AIDS to health authorities.

Section 25 of the Act requires a physician or certain persons entitled to practise a health discipline who, while providing professional services to a person who is not a patient or out-patient of a hospital, forms the opinion that a person has or may have a reportable disease to report this to the medical officer of health.

Section 26 requires a physician providing professional services to a person to report any communicable disease to the medical officer of health.

School principals must report communicable diseases. Laboratory operators must report reportable diseases. Hospital administrators must report both.

Section 30 requires a physician who signs a medical certificate of death to report to the medical officer of health any death from a reportable disease.

Where AIDS is reported under the *Health Protection and Promotion Act, 1983*, the person reporting must specify at least the following: name and address of affected person, date of birth and sex. [9] In addition, *Ontario Regulation 490/85* requires physicians or certain other health care professionals to include specific information in their report. That information includes date of diagnosis, the name and address of the physician, the name of hospital and date of admission, if applicable, medical conditions, including laboratory findings and date of diagnoses that may be indicative of cellular immune deficiency and AIDS, other medical conditions that may have caused immunosuppression, date and place of donation of blood or blood products, current status of infected person (alive or dead), and whether the person is a homosexual or bisexual, an intravenous drug abuser or a hemophiliac.

Prince Edward Island:

In 1985, the *Notifiable and Communicable Diseases Regulation* [10] made AIDS a reportable disease. Section 17 of the Regulation stated that an occurrence of AIDS "must be reported to the Chief Health Officer or his delegate".

A 1987 amendment to the Regulation added "HIV antibodies" to the list of notifiable diseases. Section 17 was also amended to require that an occurrence "must be reported to the Chief Health Officer or his delegate in such manner as the Chief Health Officer may direct". [11] It therefore appears that the Chief Health Officer may require the infected person to be identified.

Quebec:

The *Regulation respecting the application of the Public Health Protection Act* [12] was amended on October 1, 1986 to add "acquired immune deficiency syndrome" to the list of diseases that must be declared.

Section 30 of the amended regulation requires that a diagnosis of AIDS be declared by the attending physician to the public health department within 48 hours. The informa-

tion to be indicated on the reporting form includes the patient's name, date of birth, sex and locality. The form also provides a place for clinical observations and test results.

Saskatchewan:

AIDS was made a notifiable communicable disease in 1984. In 1988, new regulations were to come into force making HIV infection a notifiable communicable disease.

ii) In Other Countries

Many other countries and jurisdictions within those countries have also opted to require reporting of AIDS, infection with HIV, or both. Information supplied by the World Health Organization [13] indicates that among those countries are Australia, Austria, Bermudá, Brazil, Brunei Darussalam, Chile, Costa Rica, Denmark, Egypt, Finland, France, Federal Republic of Germany, Greece, Hungary, Israel, Italy, Malta, Mexico, Monaco, Mozambique, New Zealand, Norway, Panama, Paraguay, Peru, Poland, Singapore, Spain, Sweden, Switzerland, Thailand, USSR (implicitly), and the United States.

In some countries, a diagnosis of AIDS triggers the notification requirement. In others, a finding of seropositivity or a diagnosis of an affliction normally associated with AIDS (Israel) is enough to bring the reporting requirements into play.

The precise details of each piece of legislation requiring notification are not relevant. What is important is the broad similarity of responses by many governments. AIDS, ARC (symptomatic HIV infection), seropositivity or diseases normally associated with AIDS appear to be reportable in at least 34 countries. Systematic collection of AIDS-related personal information and non-nominal information is permitted or required by legislation throughout the world. Legislation about AIDS is evolving so rapidly that the number of countries with reporting requirements probably far exceeds 34. *The New York Times* noted in a 1988 article, for example, that nearly 600 AIDS-related laws had been proposed across the United States alone, and that nearly 90 had been enacted in the previous year.[14]

Beyond legislation, countries may have instituted policies that require or facilitate the collection of AIDS-related personal information.

(c) Federal Legislation

As yet, there is no federal legislation specifically requiring the reporting of AIDS or infection with HIV. Several government institutions nonetheless collect AIDS-related personal information, or are contemplating collection. Several collection programs are discussed briefly in Appendix III.

When AIDS-related personal information is collected, used or disclosed by a federal government institution, the *Privacy Act* comes into play.

Government institutions are also controlled by specific legislation, such as the *Canadian Human Rights Act*. The *Canadian Charter of Rights and Freedoms* may impose other constraints on collection, use and disclosure as well.

(i) The Privacy Act

Unlike provincial health care legislation, the *Privacy Act* does not **require** the collection of information. Instead, it restricts collection. Like many provisions of provincial health care legislation, however, it controls what use may be made of the information, and the extent to which disclosures of the information are permitted.

Section 2 of the *Privacy Act* describes its purpose:

> *The purpose of this Act is to extend the present laws of Canada that protect the privacy of individuals with respect to personal information about themselves held by a government institution and that provide individuals with a right of access to such information.*

"Personal information" is defined in section 3 to mean "information about an identifiable individual that is recorded in any form including, without restricting the generality of the foregoing, ... (b) information relating to the ... medical ... history of the individual ...".

It seems clear that the Act covers information indicating whether a person is infected with the HIV or has developed AIDS or symptomatic HIV infection. Given that the Act applies to information **relating** to the medical history of the individual, it therefore encompasses information indicating whether an individual has been tested for the presence of the HIV antibody and the test results. It encompasses as well whether the person was advised to take an HIV antibody test or any tests associated with AIDS, whether the person asked for one or refused one, or whether the person received any form of pre-test or post-test counselling. In short, the personal information protected by the Act includes all the information we defined in Part I as "AIDS-related personal information".

Collection of Personal Information

The principal restriction on **collecting** personal information is stated in section 4 of the Act:

> *No personal information shall be collected by a government institution unless it relates directly to an operating program or activity of the institution.*

Subsection 5(1) requires that, wherever possible, a government institution collect directly from the individual any personal information that is intended to be used for an administrative purpose. There are two exceptions to this general rule: the individual may authorize another form of collection or the personal information may be disclosed to the institution in one of the circumstances set out in subsection 8(2).

Subsection 5(2) requires that the government institution inform any individual from whom it collects personal information of the purpose for which the information is collected.

It is not necessary to fulfil the requirements of subsections 5(1) and 5(2), however, in two situations set out in subsection 5(3): where compliance with subsections 5(1) and (2) might result in the collection of inaccurate information or where it might defeat the purpose or prejudice the use for which information is collected.

The Act imposes the obligation to collect accurate, up-to-date and complete information. Subsection 6(2) states:

> *A government institution shall take all reasonable steps to ensure that personal information that is used for an administrative purpose by the institution is as accurate, up-to-date and complete as possible.*

Subsection 6(1) states that, once collected, personal information that a government institution uses for an administrative purpose must be retained for a period prescribed by regulation.

Subsection 4(1) of the *Privacy Regulations* [15] sets out time limits for retaining information:

> *Personal information concerning an individual that has been used by a government institution for an administrative purpose shall be retained by the institution*
>
> *(a) for at least two years following the last time the personal information was used for an administrative purpose unless the individual consents to its disposal; and*
>
> *(b) where a request for access to the information has been received, until such time as the individual has had the opportunity to exercise all his rights under the Act.*

Use of Personal Information

Section 7 addresses the **use** of personal information:

> *Personal information under the control of a government institution shall not, without the consent of the individual to whom it relates, be used by the institution except*
>
> *(a) for the purpose for which the information was obtained or compiled by the institution or for a use consistent with that purpose; or*
>
> *(b) for a purpose for which the information may be disclosed to an institution under subsection 8(2).*

Disclosure of Personal Information

Section 8 deals with **disclosure** of personal information. Subsection 8(1) states:

> *Personal information under the control of a government institution shall not, without the consent of the individual to whom it relates, be disclosed by the institution except in accordance with this section.*

Subsection 8(2) lists some 13 situations where personal information may be disclosed **without** the consent of the individual. Among them are the following: where the information is used for the purpose for which it was obtained by the institution, or for a consistent use; for certain types of research, and where the public interest in disclosure clearly outweighs any invasion of privacy that could result.

Access to Personal Information

Section 12 of the *Privacy Act* provides individuals a right of **access** to their own personal information. That information may be contained in a personal information bank. It may also be personal information otherwise under the control of a government institution.

Subsection 12(2) sets out the rights of individuals given access to information contained in a personal information bank. The subsection applies only where the information has been used, is being used or is available for use for an administrative purpose.

Subsection 12(2) offers the individual three options. The individual may:

> *(a) request correction of the personal information where the individual believes there is an error or omission therein;*
>
> *(b) require that a notation be attached to the information reflecting any correction requested but not made; and*
>
> *(c) require that any person or body to whom such information has been disclosed for use for an administrative purpose within two years prior to the time a correction is requested or a notation is required under this subsection in respect of that information*
>
> > *(i) be notified of the correction or notation, and*
> >
> > *(ii) where the disclosure is to a government institution, the institution make the correction or notation on any copy of the information under its control.*

The right of access and the right to require correction, notation or notification are generally available only to Canadian citizens or permanent residents. Under subsection 12(3), however, the Governor in Council may extend the right of access to other individuals. In June 1983 these rights were extended to inmates of federal penitentiaries who are not Canadian citizens or permanent residents. 15

The right of access is not, however, unlimited. Several sections limit access. These exceptions to the right of access are specific. Sometimes the head of a government institution has the discretion to override the exception. Other times, the exception cannot be waived; it is mandatory. We mention here three relevant exceptions to the right of access.

Section 19 deals with personal information obtained by a government institution in confidence from certain other bodies. Where, for example, a province provides personal information to a government institution in confidence, the information cannot be disclosed where the affected individual seeks access under subsection 12(1). Only if the province consents to the disclosure or makes the information public can the government institution permit access under subsection 12(1).

Section 25 permits a head of a government institution to refuse to disclose any personal information requested under subsection 12(1) where the disclosure could reasonably be expected to threaten the safety of individuals.

Section 28 permits the head of an institution to refuse to disclose any personal information requested under subsection 12(1) that relates to the physical or mental health of the individual who requested it where the examination of the information by the individual would be contrary to the individual's best interests.

(ii) Other Federal Legislation

Several other federal acts provide for the handling of personal information, some of which could be AIDS-related. Following are examples of such provisions.

Section 8 of the *Canadian Human Rights Act*[16] labels as discriminatory practices the use of certain employment forms that express or imply any limitation, specification or preference based on a prohibited ground of discrimination. Making written or oral inquiries to the same effect is also considered a discriminatory practice. Among prohibited grounds of discrimination is that based on disability. The definition of disability means any existing or previous mental or physical disability. Accordingly, the collection of AIDS-related personal information by an employer or prospective employer may violate the Act unless exceptions set out in the Act are met.

The Act provides for the investigation of complaints, the making of orders to cease discriminatory practices and the imposition of criminal penalties for various breaches of its provisions.

Subsection 104(1) of the *Canada Pension Plan* [17] establishes a general rule protecting the confidentiality of information about any individual contributor or beneficiary. Accompanying subsections set out several exceptions to the general rule. Subsection 104(8) creates an offence punishable on summary conviction where an officer, clerk or employee of the Crown contravenes the section.

Section 96 of the *Unemployment Insurance Act* [18] states as follows:

> *Information, written or oral, obtained by the Commission or the Department of Employment and Immigration from any person under this Act or any regulation thereunder shall be made available only to the employees of the Commission or the Department in the course of their employment and such other persons as the Minister deems advisable....*

Section 96 also places controls on the use of information as evidence in any proceedings not directly concerned with the enforcement or interpretation of the Act.

Section 241 of *The Income Tax Act* [19] places restrictions on use and disclosure of tax information. The general rule prohibits communication of information and access by any person to certain tax information.

The section places restrictions on use of the information in legal proceedings. It also specifies when an official or authorized person may communicate information. These instances include communications such as those made for the purposes of the Act, communications to provincial governments, communications to the taxpayer involved, and communications to evaluate or enforce the *Unemployment Insurance Act, 1971*.

Subsection 241(9) creates a summary conviction offence if an official or authorized person contravenes the confidentiality provisions.

The *Statistics Act* [20] authorizes the collection of information and statistics. These are then used to analyze the characteristics and behaviour of Canadian households, businesses, institutions and government for research, policy development, program administration, decision-making and general information. The Act also sets limits on using and disclosing the information collected. Subsection 17(1) contains a broad prohibition against allowing unauthorized persons to examine an identifiable individual return. It also prohibits disclosure by authorized persons of information that would make it possible to relate particulars of the information to any

identifiable individual person, business or organization. Every person who contravenes subsection 17(1) is guilty of an offence under section 30. He or she may be imprisoned for up to six months, fined, or both.

Subsection 17(2) gives the Chief Statistician the discretion to disclose certain types of confidential information. These disclosures are regulated by internal policy and do not include disclosure of personal information unless consent is obtained from the individual to whom the information relates.

Subsection 18(1) states that information obtained by Statistics Canada is privileged, except for a prosecution under the *Statistics Act*.

(iii) Penalties for Improper Collection, Use and Disclosure

The *Privacy Act* provides no statutory remedy for breaches of its provisions. As can be seen above, however, several provisions of legislation dealing with specific government activities do. In addition, a person who in bad faith made public AIDS-related personal information might face a civil lawsuit; section 74 of the Act would not protect an employee of government in such circumstances. He or she might also face criminal prosecution for breach of trust under section 122 of the *Criminal Code*.[21] Criminal charges, for example, were used in one recent case [22] involving the unauthorized use of taxation records.

Section 122 of the Code reads:

> *Every official who, in connection with the duties of his office, commits fraud or a breach of trust is guilty of an indictable offence and is liable to imprisonment for a term not exceeding five years, whether or not the fraud or breach of trust would be an offence if it were committed in relation to a private person.*

In addition, the Government Security Policy[23] issued by the Secretary of the Treasury Board sets out policy measures to safeguard sensitive information maintained by government. Section .3.1 states:

> **Personal information, as defined in Section 3 of the Privacy Act, is a special case and shall be given enhanced protection ... where its unauthorized disclosure would, in the opinion of the deputy head, be certain to cause an unwarranted invasion of privacy.** Examples include sensitive medical files .... (their emphasis)

The policy requires government institutions to protect sensitive information

- by limiting access to those persons who have a "need to know" in relation to the performance of their duties or tasks, and who have met the requirements of an enhanced reliability check; and

- by applying government-wide standards approved by Treasury Board covering physical, EDP, communications-electronic and technical intrusion security.[24]

Breaches of security relating to sensitive information (the unauthorized disclosure of or access to) are handled as follows:

> **Possible breaches of security shall be reported immediately to the deputy head. Institutions shall then assess the circumstances to determine whether it is probable that a breach has occurred.**

> **Suspected breaches constituting criminal offences shall be reported to the appropriate law enforcement authority.** (their emphasis)[25]

Injury assessments and investigations may follow a breach of security. A violation of security may include any of the following:

- failure to protect sensitive information
- modifying, retaining, destroying or removing sensitive information without authorization, or
- causing unauthorized interruption to the flow of sensitive information. [26]

Sanctions are to be applied after breaches or violations of security where the deputy head concludes that there has been misconduct or negligence. The sanctions may be administrative, disciplinary or statutory. Deputy heads may apply any of the following disciplinary or administrative sanctions:

- termination of classification authority
- removal of security clearance and access to classified information
- removal of enhanced reliability status and loss of access to sensitive information, and
- disciplinary sanctions (oral reprimand, written reprimand, suspension with or without pay, discharge). [27]

Finally, the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* may be used to challenge actions by government institutions. Whatever actions government institutions take, they must ensure compliance with the *Charter*.

From the privacy perspective, two *Charter* sections are germane. Section 7 states:

> *Everyone has the right to life, liberty and security of the person and the right not to be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice.*

Section 8 states:

> *Everyone has the right to be secure against unreasonable search or seizure.*

The 1988 Supreme Court of Canada decision, *R. v. Dyment*,[28] underlined the potential power of section 8 to protect individual privacy. In concurring reasons for judgment, Mr. Justice La Forest stressed:

> And that right [contained in section 8], like other *Charter* rights, must be interpreted in a broad and liberal manner so as to secure the citizen's right to a reasonable expectation of privacy against governmental encroachments.[29]

Mr. Justice La Forest spoke specifically about privacy in relation to information:

> As the Task Force [on *Privacy and Computers*] put it ... "This notion of privacy derives from the assumption that all information about a person is in a fundamental way his own, for him to communicate or retain for himself as he sees fit." In modern society, retention of information about oneself is extremely important. We may, for one reason or another, wish or be compelled to reveal such information, but situations abound where the reasonable expectations of the individual that the information shall remain confidential to the persons to whom, and restricted to the purposes for which it is divulged, must be protected.[30]

Later, Mr. Justice La Forest referred to the facts of the *Dyment* case, which involved the taking of a blood sample without consent to allow the blood to be tested for evidence of impairment. "[T]he use of a person's body without his consent to obtain information about him, invades an area of personal privacy essential to the maintenance of his human dignity".[31]

Any form of coercion to consent to an HIV antibody test, or the testing of blood without consent, might well be challenged as being an unreasonable search or seizure under section 8. The collection of AIDS-related personal information may be seen in a similar light. The outcome of challenges on these grounds cannot be predicted. Among the factors courts will have to consider are the size of the threat from AIDS, the accuracy of the tests, beneficial or detrimental consequences of administering the test and the usefulness of personal information. The relative weights of these factors may change over time.

Even if the courts find the search or seizure to be unreasonable, they may nonetheless allow the absolute prohibition of section 8 to be softened by section 1. Section 1 guarantees the rights and freedoms set out in the *Charter* "subject only to such reasonable limits prescribed by law as can be demonstrably justified in a free and democratic society".

Section 7 is similarly difficult to analyze. Will the collection, use or disclosure of information about a person's HIV status be construed as a deprivation of liberty or security? Courts will be obliged to review matters such as the size of the threat posed by AIDS, the accuracy of the information being stored and the beneficial or detrimental consequences of storing the information. And, as above, the courts may allow section 1 to soften the strict prohibitions of section 7.

This report makes no attempt to analyze in detail the implications of the *Charter* for AIDS. There are many instances besides those listed above where the *Charter* will be brought into service to tackle AIDS issues. The report merely reminds the reader that government collection, use and disclosure of AIDS-related personal information may one day be assessed against the *Charter*, and that the *Charter* may provide remedies besides those discussed above. If a court finds a breach, subsection 24(1) of the *Charter* permits it to provide "such remedy as the court considers appropriate and just in the circumstances".

ENDNOTES TO APPENDIX II

1. R.S.A. 1980, c. P-27, s. 6(1)(g.1).

2. *Alta. Reg. 238/85*, Schedule 4 and title "Acquired Immune Deficiency Syndrome".

3. R.S.B.C. 1979, c. 161.

4. *B.C. Reg. 4/83*, Schedule A.

5. *Manitoba Reg. 139/87* (April 10, 1987).

6. R.S.N. 1970, c. 52.

7. R.S.N.S. 1967, c. 247.

8. S.O. 1983, c. 10.

9. *Ont. Reg. 490/85*, ss. 1-4.

10. E.C. 330/85 (July 13, 1985).

11. E.C. 409/87 (August 8, 1987).

12. R.S.Q., c. P-35, r. 1.

13. *Tabular Information on Legal Instruments Dealing with AIDS and HIV Infection*, November, 1987.

14. 18 February 1988 at B10.

15. SOR/83-553.

16. R.S.C. 1985, c. H-6.

17. R.S.C. 1985, c. C-8.

18. R.S.C. 1985, c. U-1.

19. S.C. 1970-71-72, c. 63, as am..

20. R.S.C. 1985, c. S-19.

21. R.S.C. 1985, c. C-46.

22. *Regina v. Hackner* (14 December, 1987) (Ont. S.C.) [unreported].

23. Treasury Board No. 802143 (Circular No.: 1986-26).

24. *Ibid.*, at ss. .3.2 and .3.3.

25. *Ibid.*, at s. .7.1.

26. *Ibid.*, at s. .7.5.

27. *Ibid.*, at s. .8.1.

28. Dec. 8, 1988 (Reasons for judgment by Lamer, J.; concurred in by Beetz and Wilson, JJ.; concurring reasons by La Forest, J.; concurred in by Dickson, C.J.; dissenting reasons by McIntyre, J.).

29. *Ibid.*, at 7.

30. *Ibid.*, at 11.

31. *Ibid.*, at 13.

Appendix III

DEPARTMENTAL POLICIES ON HIV INFECTION AND AIDS

Treasury Board

From a safety and health perspective, Treasury Board is responsible only for federal public service employees. The remainder of public employees are dealt with under the *Canada Labour Code*.

There will be no testing for the public service in the foreseeable future. Treasury Board is preparing a written policy on AIDS. Information kits will be made available to employees. Employees can be tested in the private sector (as can anyone else).

There are 17 standard employee information banks. All employee medical records are held by Health and Welfare Canada only.

The public service has access to an Employee Assistance Program to provide counselling for various problems -- for example, alcoholism. Employees are referred to private sector agencies. Information is held strictly in confidence by the counsellor; the employee's department is not allowed access to this information.

Legal counsel at Treasury Board identified the following information banks as being most likely to contain information arising from a diagnosis of AIDS or seropositive status. There was no indication, however, that these information banks actually do contain this information.

- TBS/P-CE-705 - Personnel Management Information System
- TBS/P-CE-706 - Special Groups Identification Survey
- TBS/P-CE-718 - Leave Reporting System
- TBS/P-CE-803 - Complaints - Canadian Human Rights Commission
- TBS/P-CE-804 - Personal Harassment Complaints .

In addition, Treasury Board identified the following standard banks (each department has its own set of files, but the description of the bank is the same throughout government):

- TBS/P-SE-901 - Employee Personnel Record
- TBS/P-SE-903 - Attendance and Leave
- TBS/P-SE-919 - Personal Harassment.

Department of Justice

The department treats AIDS-related personal information as any other medical information about an identifiable individual. The department believes that information about AIDS should not be treated any differently than other medical information. For example, a person should have the right to examine the information and to correct it. There is therefore much protection to be offered by the *Privacy Act* to AIDS-related personal information as a species of "medical information". The department recognizes

the various controls that are placed on the collection of this information -- for example, direct collection.

The department is sensitive to the requirement of section 4 of the Act permitting collection of personal information only where it relates directly to an operating program or activity of the institution. The department believes that such information may properly be collected under section 4 for the following purposes: the Employee Assistance Program, Canada Pension Plan, Unemployment Insurance and for statistical purposes under the *Statistics Act*.

Individuals should be told why information is being collected from them. *Privacy Act* controls on retention should also apply.

The greatest *Privacy Act* concern is disclosure in the public interest. The department invites other departments to be sensitive to issues of disclosure under section 8.

The department recognizes that the *Privacy Act* merely affords one form of protection. Other legislation directed at specific government institutions may offer even greater protection than the *Privacy Act*.

Where there is a wilful spread of HIV infection, the department feels the best action is to provide information to public health authorities who can then rely on the police to act.

Correctional Service Canada

Correctional Service Canada has identified three personal information banks that may identify persons who have AIDS or who test antibody-positive:

CSC/P-PU-060 - Offender Health Care Record (Bank description: This bank permits the storage and retrieval of records on an offender's health care within the federal institution and the community)

CSC/P-PU-061 - Psychiatric Treatment Centres (Bank description: This bank contains psychiatric records and some medical information pertaining to offenders treated in Psychiatric Treatment Centres)

CSC/P-PU-070 - Psychology (Bank description: This bank permits the storage and retrieval of psychological records and data).

The first bank - Offender Health Care Record - is the most likely repository of AIDS-related personal information.

On January 1, 1988, Commissioner's Directive 821 was issued. The directive is entitled "Management of Inmates with Human Immunodeficiency Virus (HIV) Infections". The directive deals with several issues. Among them are penitentiary placement, testing, preventive measures, education and confidentiality.

(i) Inmate Testing

Section 9 of the directive states that upon entry into the correctional system or during incarceration, inmates shall not be routinely screened for presence of antibodies to HIV.

Section 10 states that testing shall be governed by criteria for valid consent set out in Commissioner's Directive 803. The latter directive sets out several criteria for a valid consent. Section 2 reads as follows:

In order for consent to be valid, it shall be:

(a) freely given;

(b) informed, that is, based on sufficient information provided to the individual by a qualified professional;

(c) specific to the treatment or procedure;

(d) given by a competent individual or by someone competent on his/her behalf, that is, having the mental ability to understand the nature and risks of accepting or refusing the treatment [testing];

(e) based on or in compliance with provincial legislation, such as age of majority; and

(f) normally written and witnessed although, in some circumstances, consent may be given verbally or it may be implied.

Section 3 states that consent is required for any medical examination, procedure or treatment. Section 4 states that during his incarceration, the offender may refuse consent when he does not put his life in danger, even if the security of the institution or of other persons may be threatened.

Several exceptions to the consent requirement are permitted by Commissioner's Directive 803. None of them, however, appear to apply to HIV antibody testing. Accordingly, it appears that Commissioner's Directive 803 gives the inmate an absolute right to refuse testing.

Commissioner's Directive 821 permits inmates to request testing. Section 11 requires inmates wishing to be tested to make the request to the institutional physician. The institutional physician shall determine if testing is indicated, based on the need to confirm physical examination or laboratory studies suggestive of HIV infection. Requests for testing from inmates with a history of high risk activities associated with HIV infection shall be carried out at the discretion of the institutional physician.

Section 11 appears, therefore, to require approval of the institutional physician if an inmate wishes to be tested.

(ii) Confidentiality and Disclosure of AIDS-related Personal Information about Inmates

Section 19 of Commissioner's Directive 821 requires that all diagnoses of HIV infection be noted on the problem sheet of the medical record. Once informed, health care staff must comply with the confidentiality and disclosure provisions of Commissioner's Directive 835.

Section 12 of that Directive reads as follows:

> Offenders have the same rights to confidentiality of information obtained by a health care professional as exists in the general community. However, it is the responsibility of a health care professional, **when there is reasonable cause to believe that the offender's intentions or possible actions may constitute a threat to the safety of him/herself or others**, to provide information to the appropriate personnel without the offender's consent (our emphasis).

Section 11 states that a medical administrative summary outlining significant findings of interest to those involved in the case management of an offender shall be provided for placement on the offender record. (The administrative summary, is not intended, we are told, to relay diagnostic or medical confidential information. Details of an inmate's medical condition or HIV status should not be disclosed in this document.)

Accordingly, information about an inmate's HIV status can be held in the institutional health care record. This record moves with the offender throughout his or her sentence.

Section 13 of the directive states that health care records are to be retained until ten years after the most recent warrant expiry date or according to the provincial legislation where the offender was last treated medically, whichever is the longer period of time.

Commissioner's Directive 821 contains further instructions on disclosure of information about HIV status. Section 21 states as follows:

> The HIV status of an inmate is medical confidential. This information shall not be released to supervisory/agency staff without the inmate's consent. However, if there is cause to believe that an offender's actions may constitute a danger to himself or others, and in accordance with the Privacy Act, health care staff shall provide information to the appropriate personnel without the offender's consent.

Generally, however, staff members are considered not to have a need to know about the HIV infection status of an inmate.

Section 23 of Commissioner's Directive 821 deals with notification of public health authorities:

> HIV infection reporting shall be in accordance with relevant provincial public health legislation and practice. Regional Headquarters, through Regional Instructions, shall ensure that institutions are aware of the provincial legislation.

The Commissioner's Directives to which we have referred do not directly address disclosure of HIV infection to other inmates. It may be implied, however, that because this information is considered personal medical information, it will not be disclosed to other inmates.

Commissioner's Directive 821 envisages isolating those who do not cooperate by reducing high-risk behaviour:

> 17. The Director may decide to isolate an inmate who fails to cooperate and continues to engage in activities that place others at risk for infection with HIV.

Employment and Immigration Canada (EIC)

(i) Unemployment Insurance Applicants

There appear to be no special policies of the Unemployment Insurance Commission relating to collection of AIDS-related personal information.

A claimant for Unemployment Insurance benefits because of illness must prove entitlement. To this end, a medical certificate indicating diagnosis is required. Sickness benefits are available for some six to seven hundred conditions. The benefit period varies with the period of incapacity and with the success of treatment. A numeric code is assigned to a particular condition.

Employment and Immigration Canada (EIC) states that it is essential that an exact diagnosis be supplied. It would not be practical to single out AIDS sufferers by not recording the identity of their illness. Treating them differently, EIC argues, would clearly identify them and could lead to accusations of discrimination.

Counsel from Legal Services at Employment and Immigration identified the following Unemployment Insurance banks which may contain AIDS-related personal information:

- EIC/P-PU-005 - Registration for Employment File
- EIC/P-PU-150 - Unemployment Insurance Claim File
- EIC/P-PU-155 - Unemployment Insurance Claimant's Bi- Weekly Report Card
- EIC/P-PU-170 - Interstate Unemployment Insurance Claims
- EIC/P-PU-180 - Benefit and Overpayment Master File.

Counsel indicated that claims have been received under the *Unemployment Insurance Act, 1971* from claimants suffering from AIDS. There are no statistics available on the precise number of such claims. Officials at EIC estimate the number to be between 10 and 50.

Section 96 of the current *Unemployment Insurance Act* restricts the release of information:

> *Information, written or oral, obtained by the Commission or the Department of Employment and Immigration from any person under this Act or any regulation thereunder shall be made available only to the employees of the Commission or the Department in the course of their employment and such other persons as the Minister deems advisable, and neither the Commission, nor the Department nor any of the employees of the Commission or Department is compellable to answer any question concerning that information, or to produce any records or other documents containing that information as evidence in any proceedings not directly concerned with the enforcement or interpretation of this Act or the regulations.*

In addition, the Employment and Immigration Insurance Services Policy Manual (Subject 20) deals with the privacy of information contained in a claimant's file. It outlines to whom and when information contained in a claimant's file may be disclosed.

Section 4 of the manual (Subject 20) states:

> [I]nformation regarding diagnosis of sickness, disability, quarantine or maternity, cannot be divulged to any party, except where it is part of an exhibit to a Board of Referees or the Umpire. In addition, medical information issued by the treating physician may be disclosed to the claimant or his lawyer if the information is already known to the claimant

> and is non-controversial ... or if it was provided by the claimant in the first place.... Both medical information and other types of controversial information must be released as part of the UI appeal process.

Section 4 therefore appears to exclude any disclosure of medical information except in narrowly defined circumstances.

Elsewhere, the manual spells out when information about a claimant can be disclosed. It is not clear from the manual whether this discussion of disclosure relates as well to information about the medical condition of the claimant. We assume that it does not, due to the restrictive wording of section 4. Nonetheless, we reproduce the substance of the manual as it deals with permissible disclosure.

Section 6 of the manual states:

> Information contained in the claimant's file may be disclosed to the following persons and organizations to the extent indicated.... [the claimant, the claimant's representative, Revenue Canada, Taxation, welfare agencies, Canada or Quebec Pension Plan representatives, other government departments or agencies, employers].

Under section 6, several qualifications are placed on the dissemination of information about claimants. Qualifications that appear to affect the release of medical information are set out below:

> (1) **Revenue Canada, Taxation:** The administration of the Act is divided between Revenue Canada, Taxation and the Unemployment Insurance Commission. Information in a claim file required for the administration of Section 3 and Part IV of the Act is to be made available to Revenue Canada on request.
>
> (2) **Welfare Agencies:** Information in a claimant's file relating to the reason for separation from employment, among other matters, may be given to municipal, provincial or federal welfare agencies. Section 6.4 states that the information should be restricted to that required to enable the welfare agencies to determine the claimant's eligibility for welfare benefits.
>
> (3) **Employers:** In normal fact-finding for adequate adjudication, the claimant's reason for separation may be divulged to his former employer, within the limitation of this guideline.
>
> When an employer wishes to appeal a decision to a Board of Referees or the Umpire, information that has led to the decision being appealed may be released to that employer. This may include controversial information relating to labour disputes or reason for separation from employment given by the claimant.
>
> (4) **Criminal Cases:** Section 7 provides that an employee who is subpoenaed to a criminal court will disclose any information necessary for the conduct of the hearing. In any other case, the employee will inform the court that section 114 of the *Unemployment Insurance Act, 1971* [now section 96 of the *Unemployment Insurance Act*] does not permit the release of information contained in the claimant's file.

(ii) Immigrants

Section 11 of the *Immigration Act* requires the medical examination of all immigrants. Paragraph 19(1)(a) sets out criteria for inadmissibility. Regulations specify which visitors must be tested. Also, individuals who are eligible to apply for employment authorization may be required to undergo medical tests. Regulations specify what factors a medical officer will consider. None of these provisions deal specifically with AIDS.

The present legislative and policy position of EIC can be summarized as follows:

- immigrants or long term visitors with AIDS or HIV seropositivity are not admissible to Canada
- no mandatory testing of immigrants or visitors for HIV infection takes place (although some Health and Welfare Canada physicians posted abroad have apparently decided nonetheless to conduct HIV antibody tests)
- EIC favours the compulsory HIV antibody testing of both immigrants and long-term visitors.

Some provisions of the *Immigration Act* can lead to disclosure of medical conditions. The sponsors of a potential immigrant have a right to know the grounds for rejecting an application. This right is based on subsection 77(1) of the *Immigration Act*, subsection 4(1) of the *Immigration Regulations* and on jurisprudence (*Palta v. Minister of Employment and Immigration* (Federal Court of Appeal, File No. A937-82)).

The criteria for admissibility of immigrants are determined by Health and Welfare Canada in consultation with EIC. Responsibility for enforcing the *Immigration Act* lies with EIC. Any person with a communicable disease is a member of an inadmissible class under subsection 19(1) of the *Immigration Act*.

All prospective immigrants require medical tests, including blood tests. The embassy refers applicants for landed immigrant status to a list of local physicians. Physicians are given a list of necessary procedures. They sometimes test for HIV antibodies (embassies do not require HIV tests, but there is no way of controlling "surplus" information given by a local physician). The physician normally passes medical information directly to Health and Welfare Canada. Where there are difficulties with the local mail system, however, reports will be passed on to Health and Welfare Canada through the embassy.

In general, EIC holds no data banks that identify individuals with AIDS or HIV infection. Only Health and Welfare Canada's decision about medical inadmissibility is passed on to EIC, not the reasons for the decision. Some individual files might contain AIDS-related personal information, but most would not.

In theory, AIDS-related personal information might be contained in the following files:

- EIC/P-PU-225 - Immigrant Case File
- EIC/P-PU-240 - Sponsors of Immigrants
- EIC/P-PU-245 - Guarantors of Assisted Relatives
- EIC/P-PU-280 - Adjudication Case File

- EIC/P-PU-285 - Visitor Case File
- EIC/P-PU-290 - Foreign Student Records and Case File
- EIC/P-PU-295 - Temporary Worker Records and Case Files
- EIC/P-PU-300 - Minister's Permit Case File.

(iii) Employees

Health and Welfare Canada states that an employee has a medical disability, but does not identify the disability. Therefore, a medical certificate does not disclose the nature of the disability. Personnel files might disclose that an employee has AIDS or HIV infection, but this would likely only happen if the person volunteered the information.

RCMP

The RCMP arranges for physical examinations of applicants. In addition, members have regular medical examinations.

The RCMP does not attempt to collect AIDS-related personal information. The Force is not even considering such a policy.

Nonetheless, there may be AIDS-related information in two personal information banks:

- CMP/P-PU-005 - Operational Case Records. This bank contains information about individual operations investigations and may incidentally include information about a person's HIV-status.
- CMP/P-PU-055 - Protection of Personnel and Government Property. These records relate to civilian and police members. Access to the bank is described by the RCMP as being very restricted. The information in the bank would have to be disclosed through the medical officer, who might not disclose details of a person's state of health. Instead, the medical officer might simply state whether the person is fit to assume certain duties.

The RCMP has prepared an operational bulletin dealing with encounters with persons who are infected. Bulletin AM-1196, on Occupational Biological Hazards, centres on concerns about AIDS. The bulletin notes that there are "very few" cases of occupational contact. It also states that there are no documented cases of police officers, paramedics or firefighters contracting AIDS while performing their duties.

The bulletin summarizes the means of transmission of the HIV. It also describes preventive actions that officers can take. The bulletin does not, however, address issues relating to confidentiality.

Department of National Defence

In April 1988 the Department of National Defence provided to us a substantial briefing note on its handling of AIDS- related information. We have also received further correspondence on this topic. The following paragraphs reproduce or summarize some of the contents of that note and subsequent correspondence.

The Canadian Forces (CF) possess and collect information about persons who are infected with the HIV and those who have AIDS.

(i) Testing

At present, the CF has no compulsory HIV antibody testing program, whether for recruits, serving members or others for whom the CF provides medical care (in certain locations, dependants).

CF voluntary antibody testing is performed primarily in two circumstances: where indicated clinically (a present illness suggesting HIV infection) or where indicated epidemiologically (contact tracing, needlestick injury, or a health care worker or patient in a high risk group who requires testing).

Occasionally, testing could be done for a low risk patient who, despite counselling, is extremely anxious about infection.

Recently, DND has agreed to test personnel selected for Security Assistance Training Program training in the United States. Only personnel who test antibody negative will be sent on such training. This testing prerequisite was imposed on the Department of National Defence by the U.S. Department of Defense. The CF considers it necessary to comply to satisfy Canadian defence training requirements.

This testing program began in May 1988. It involves about 1000 CF members and 200 Department of National Defence employees annually. A training candidate could refuse to be tested and would not suffer any direct consequences in the CF -- apart, that is, from not being able to obtain the U.S. training. The CF has not ruled out the possibility of ordering individuals to take the test in rare circumstances. Department of National Defence correspondence to the Office of the Privacy Commissioner, dated January 19, 1989, states as follows:

> In circumstances where the Canadian Forces have a limited number of individuals who may be able to undertake the training and the training is required in order to perform the duties of certain positions in the Canadian Forces, it may not always be possible to operate on a voluntary basis. If an insufficient number of individuals agree to take the test, it may be necessary to order individuals to take the test so that the mission of the Canadian Forces can be carried out. Presumably, this will be a very rare occurrence but it clearly would be justified.

The correspondence indicated that the CF AIDS situation will be studied further. For now, all CF HIV antibody testing, including that for the U.S. training, involves pre-test counselling, informed consent and appropriate post-test counselling.

The CF has no capacity to conduct the tests itself. All testing is done through provincial or federal laboratories.

At the patient-physician level, test results are linked to an individual. The laboratory requisition sent to the provincial or federal laboratory may identify the individual. The Surgeon General (of the CF) has recommended in "Medical Directive 1/88: HIV Infection" that, where the receiving laboratory permits, specimens or requisitions be coded to protect the identity of the patient outside the CF medical unit. The testing program for the U.S. DoD training requires that the specimens be coded.

Those tested are told personally of their test results by their physician.

Information about a person's HIV status is stored in DND/P- PE-810 - Medical Records.

(ii) Positive Test Results

CF members infected with the HIV are handled like those with other medical diagnoses. They are assigned a "medical category" based on how their disease may be affected by the requirements of military service and how their disease may affect the operation of the CF.

Categories below a certain level, varying by specific trade/classification, result in deliberation of the Career Medical Review Board (CMRB). The CMRB may decide to retain the member on an unrestricted career, retain on a restricted career, release or remuster the member. Each case is dealt with individually. Until the CMRB decides, individuals who are well enough to work are allowed to do so, but "within certain germane limitations based on their clinical status". There is no blanket release policy based solely on HIV infection.

(iii) Policies on the Use and Disclosure of AIDS- related Personal Information

In February 1986 a Canadian Forces general message was issued about the use and disclosure of information on infection and the further disposition of infected CF members. The message states in part:

> [M]edical information, including reports and records relating to the condition of HTLV-III [former name for HIV] infected members, including those who are antibody positive only, will not be released to non-medical personnel other than to Senior Military authorities (including Commanding Officers) with a need to know. Further, a member will not be released solely on the basis of HTLV-III infection unless there are demonstrable medical restrictions placed on the member which would require CMRB consideration.

A similar message is contained in "Medical Directive 1/88: HIV Infection":

> Medical information, including reports and records, relating to the condition of HIV infected members, including those who are asymptomatic, will not be released to non-medical personnel other than to senior military authorities (including CO's) with a "need to know"....

Non-CF personnel who receive their medical care from the CF (e.g., dependants in certain locales) and who are found to be infected with the HIV would have such information recorded in the relevant local individual medical documents. They would also be reported to civilian public health authorities according to provincial law. This information would not, however, be recorded in the CF hospitalization database. There is currently no requirement to report these persons to military public health authorities.

Apart from the Commanding Officer, CF members are not informed of the HIV status of another member. Members and others for whom the CF provides medical care who are known to be infected are reported to civilian public health authorities in accordance with provincial laws.

(iv) Civilian Employees

The Department of National Defence has no policy on the collection, use and disclosure of information relating to **civilian** employees who may be infected. It does not conduct testing or maintain medical records on its civilian employees, except to allow them to take part in training in the U.S.. As is the current policy for CF members, civilian DND employees may refuse to take the test. The department has indicated that it would welcome a Treasury Board policy for its civilian employees.

Statistics Canada

(i) General Public

Two databanks contain AIDS-related personal information:

(1) Mortality database (part of Integrated Vital Statistics Database) (STC/P-PU-035): This information is provided by provincial registrars. One element of the database is "cause of death". Statistics Canada receives copies of death certificates, which include name, address, cause of death, etc..

Uses: To produce information and estimates on death, as well as inter-censal population estimates. This information is also used for record linkage, for example, for epidemiological studies. If a mining company provides a list of names, Statistics Canada may link this with the Mortality database to enable the company to assess worker health care programs. Such studies in general aim at better detecting and estimating possible risks to individuals exposed to potentially harmful agents and to the impact of occupational, environmental and social influences on health.

Statistics Canada will carry out linkages for statistical/research purposes only if the benefits clearly outweigh the invasion of privacy. Requests for record linkages are screened and submitted to a multi-level review process. Even then, ministerial approval is required. Information resulting from these linkages is not used for making administrative decisions affecting an individual.

(2) Hospital Morbidity (STC/P-PU-055): Deals with patients who have been discharged from or who die in hospital. The information includes the diagnosis. Statistics Canada receives morbidity information and a patient number to which the agency does not have a key. Statistics Canada requires an identification number for follow-up -- for example, to clarify personal information supplied by a hospital.

A third databank, Notifiable Diseases, contains aggregate data only. It contains no personal information.

In general, information relating to AIDS or HIV infection would be treated like any other information collected under the *Statistics Act*. The *Statistics Act* (section 17) contains stricter provisions on confidentiality than those in the *Privacy Act*. Information that identifies an individual can only be released as specified in section 17 (for example, if the individual consents) or, under the *Privacy Act*, if the information is released to the legal representative of a minor or the representative of a deceased or incompetent person, to administer the affairs of the person.

(ii) Public Service Employees

Employee assistance files may indicate that an employee has a medical problem, but will not identify the problem. Health and Welfare Canada stores this information.

The issue of treating AIDS-related personal information about employees has not been addressed by Statistics Canada. Information would most likely not be collected about employees with AIDS. The department does not request such information.

If an employee volunteered information about AIDS to a superior, it would likely be treated as confidential, like any other medical information.

An HIV infection "situation" has apparently not yet arisen at Statistics Canada. If the situation did arise, the department would look to Treasury Board policy first, but might develop its own policy to deal with some circumstances.

(iii) Non-Public Service Employees

Individuals are hired for short periods under the authority of the *Statistics Act* (that is, they are not public servants). Typically, these persons are involved in work relating to the census. They are not subject to Treasury Board guidelines. Information about these individuals is contained in a special bank in the employment register. The register does not contain medical information.

External Affairs

There are two areas where AIDS cases arise as a policy question: employees and families of employees, and Canadians living abroad who fall ill abroad and become consular cases. External Affairs also carries out immigration interviews abroad. Therefore, EIC AIDS policy may affect External's dealings with immigrants.

A departmental circular, "Consular Implications of the AIDS Epidemic", states that "Canadian missions provide certain forms of facilitative assistance to Canadians who suffer illness abroad". While the department regularly assists travelling Canadians who encounter health problems, there is no formal obligation to do so.

For an External Affairs employee, falling ill may necessitate early return to Canada, administrative disruptions, and substantial moving costs for the employee and family.

In some countries, as in some Canadian provinces, anyone who tests positive for antibodies must be reported under local law. Some countries require visitors to be tested for HIV antibodies, but diplomats are exempted from the testing.

Health and Welfare Canada retains all employee (and their families') medical files. Health and Welfare Canada physicians assess these persons to see if they are fit for proposed postings. Health and Welfare Canada simply reports fitness for certain postings, but does not specify the nature of the medical condition that may limit postings.

AIDS-related personal information would appear in External Affairs files only in unusual circumstances. There is generally no systematic collection of such information. Immigration files held by External Affairs, however, might contain medical information about immigrants and potential immigrants.

External Affairs AIDS policy for non-employees is already well in place. A policy for employees is also in place. Employees are educated and informed of developments about AIDS, and the department has a policy on handling AIDS among its employees.

Canadian International Development Agency (CIDA)

In May 1988 the Canadian Public Health Association delivered to CIDA a document entitled *CIDA AIDS Policy Study*. The study made several recommendations, among them the following:

- CIDA should develop and adopt its own AIDS Policy Directives (APD's) to manage direct-contract cooperants, trainees and students, and locally engaged staff of CIDA field offices. These directives would set policy and procedures on disseminating information, HIV testing, insurance requirements, the requirement for a pre-departure medical examination and protection measures. They would also describe roles and responsibilities for managing healthy, HIV-infected and potentially exposed personnel;

- Mandatory testing for HIV infection as a qualification for selecting or posting CIDA direct cooperants, dependants and CIDA-funded students and trainees is not warranted at this time;

- CIDA should develop effective materials to disseminate information on AIDS to CIDA-funded personnel;

- CIDA should take necessary steps to ensure that all development workers have eventual access to basic AIDS protection materials. For the present, personnel should be provided sterile syringes and needles. These items should be replaced when used from AIDS kits, on request from the post;

- CIDA should monitor its adopted policy annually.

In November 1988 CIDA issued *Guidelines for Management of Technical Assistance Personnel with AIDS and HIV Infection*. The guidelines provide information and advice to project managers of CIDA and Canadian Executing Agencies (CEA's) on AIDS-related questions. The CIDA AIDS Protection Policy outlined in the guidelines applies to the following:

- Canadian technical assistance personnel in less developed countries (these may be employed by or contracted by a CEA or a non-governmental organization; they may be advisors under CIDA Technical Assistance Regulations or Foreign Service Directives; they may be CIDA consultants employed or contracted by multilateral agencies or clients of CIDA's Industrial Cooperation Division) and

- CIDA-funded students or trainees and eligible accompanying dependants.

The policy does not apply to CIDA employees.

The policy states that any information of a personal medical nature, including HIV infection or AIDS, is confidential. It acknowledges that the disclosure of such information is subject to the *Privacy Act*.

The policy states that at this time mandatory blood testing for the HIV antibody is not advisable. Nor is it a useful method of controlling HIV infection.

CIDA does not require mandatory testing of Canadians destined for overseas assignment. However, where the countries to which individuals are assigned require testing, CIDA will ensure the requirement is met. The policy does not specify how CIDA will ensure testing. Presumably, if a person refuses to be tested, the person will be refused the posting.

Similarly, CIDA imposes no testing requirement of its own for CIDA-funded students, trainees or their accompanying dependants entering Canada. For students or trainees destined for third countries, CIDA also does not impose mandatory testing. However, where a third country requires a test as a prerequisite for a visa, CIDA will ensure the requirement is met. If the person refuses testing, CIDA will presumably refuse access to the studies or training.

Persons diagnosed as having AIDS: If clinically diagnosed as having AIDS or other conditions rendering him or her unfit to perform duties in the country of assignment or training, a person will be classed as ineligible on medical grounds. The refusal to post Canadian Technical Assistance Personnel, where necessary, can be attributed to "medical reasons", while the details remain confidential.

Federal Centre for AIDS

The only systematic collection of AIDS-related information is the aggregate data bank (Health Protection Branch, Federal Centre for AIDS). The bank description is "timely, reliable, epidemiological information on AIDS incidence and mortality surveillance programs, including epidemiological research". Its former identifier is NWC/CDC-165 Epidemiology. The bank description is as follows:

> Bank type: public. Discrete personal data elements will be: race, colour, religion, ethnic origin; age, sex, marital status; country of birth, citizenship and/or nationality.
>
> Purpose of the data bank is surveillance, and monitoring trends in disease progression. The proposed period of retention is ten years, to be reviewed in five years.

The information in this bank is non-nominal and unlinked. Information from the provinces arrives in non-nominal form, except where names are needed for epidemiological surveillance. If the Federal Centre for AIDS needs additional information, it may ask provinces for surveillance. The resulting surveillance report does not identify individuals. The Federal Centre for AIDS requires nominal information only for specific studies. For example, it may perform population-based studies that require linkages. This is done only with the informed consent of those involved.

Individual files are never kept systematically, although there may be some AIDS-related information contained in Health and Welfare Canada files.

Commissaire à la protection
de la vie privée

le SIDA

et la Loi sur la protection des renseignements personnels

Le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada
112, rue Kent
Ottawa, (Ontario)
K1A 1H3
(613) 995-2410, 1-800-267-0441

© Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1989

N° de cat. IP34-1/1989

ISBN 0-662-56581-9

REMERCIEMENTS

Le Commissaire à la protection de la vie privée désire exprimer toute sa gratitude à monsieur Eugene Oscapella, tant pour la rédaction du document de travail initial que pour sa contribution au rapport lui-même.

Le Commissaire remercie également les ministères et organismes fédéraux suivants pour leurs utiles commentaires sur le document de travail:

Affaires extérieures Canada

Conseil du Trésor du Canada

Défense nationale

Emploi et Immigration Canada

Justice Canada

Santé et Bien-être Canada

(en particulier le Centre fédéral sur le SIDA)

Service correctionnel Canada

Statistique Canada

TABLE DES MATIÈRES

Page

AVANT-PROPOS 1

PREMIÈRE PARTIE - INTRODUCTION

(a)Généralités 4

(b)Le dépistage 6

La signification d'un test positif 6

La signification d'un test négatif 7

DEUXIÈME PARTIE - PROBLEMES LIÉS À LA COLLECTE, À L'UTILISATION ET À LA COMMUNICATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS AYANT TRAIT AU SIDA

(a) Arguments contre la collecte, l'utilisation et la communication 9

(b) Arguments en faveur de la collecte, de l'utilisation et de la communication 13

TROISIÈME PARTIE - LES PROBLÈMES ET LES RECOMMANDATIONS CORRESPONDANTES

L'encadrement de la collecte, de l'utilisation et de la communication 17

(a)Les restrictions à la collecte 19

(i) La protection des renseignements recueillis 22

(ii) L'information des personnes auxquelles on demande de fournir des renseignements 23

(b) L'encadrement de l'utilisation en vertu de l'article 7 24

(i) L'article 7 - usages compatibles 24

(ii) L'exactitude des renseignements 25

Les résultats séropositifs 26

Les résultats séronégatifs 27

(c) La communication des renseignements personnels ayant trait au SIDA 28

(i) La communication aux autorités provinciales 30

(ii) La communication aux autorités étrangères 31

(d) Accès d'une personne aux renseignements précisant sa situation vis-à-vis du SIDA 32

(i)Généralités 32

(ii) La contestation ou la confirmation de conclusions concernant la séronégativité ou la séropositivité 35

La séropositivité 36

La séronégativité 36

(e) Les recours contre des pratiques injustifiées de la part d'organismes publics 38

QUATRIÈME PARTIE - LES SITUATIONS SPÉCIFIQUES

(a) Les fonctionnaires 42

(b) Le personnel des Forces canadiennes et les employés civils du Ministère de la Défense nationale 44

(c) Les membres du public canadien admissibles à des prestations spéciales des régimes publics, pour des raisons de maladie ou d'invalidité 45

(d) Les détenus des établissements correctionnels fédéraux et les employés des services correctionnels 46

(e) Les candidats à l'immigration 48

CINQUIÈME PARTIE - SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS 49

Annexe I - LE SIDA : SES CARACTÉRISTIQUES

(a) Généralités 53

(b) Les modes de transmission 54

LES STATISTIQUES 55

(a) Les statistiques internationales 55

(b) Le Canada 55

(i) Les groupes à risque 56

(ii) La mortalité attribuable au SIDA et à des causes connexes 57

(iii) L'incidence du SIDA selon les régions 58

(iv) Les coûts directs et indirects du SIDA 58

ANNEXE II - LES MESURES ACTUELLES D'ENCADREMENT DE LA COLLECTE, DE L'UTILISATION ET DE LA COMMUNICATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS AYANT TRAIT AU SIDA

(a) Généralités 61

(b) Les déclarations concernant le SIDA ou l'infection par le VIH 61

i) Au niveau provincial 61

Alberta 62

Colombie-Britannique 62

Manitoba 63

Nouveau-Brunswick 63

Terre-Neuve 63

Nouvelle-Écosse 64

Ontario 64

Ile-du-Prince-Édouard 65

Québec 65

Saskatchewan 65

(ii) Dans les autres pays 65

(c) La législation fédérale 66
(i) La Loi sur la protection des renseignements personnels 66
La collecte de renseignements personnels 67
L'utilisation des renseignements personnels 68
La communication des renseignements personnels 68
L'accès aux renseignements personnels 69
(ii) Les autres lois fédérales 70
(iii)Les sanctions applicables à la collecte, à l'utilisation et la communication abusives de renseignements personnels 71

ANNEXE III - LES POLITIQUES MINISTÉRIELLES CONCERNANT L'INFECTION A VIH ET LE SIDA

Le Conseil du Trésor 76
Le ministère de la Justice 76
Le Service correctionnel du Canada 77
(i) Le dépistage chez les détenus 78
(ii) La confidentialité et la communication des renseignements personnels relatifs au SIDA concernant les détenus 79
Emploi et Immigration Canada (EIC) 80
(i) Les requérants de l'assurance-chômage 80
(ii) Les immigrants 82
(iii) Les employés 84
La GRC 84
Le ministère de la Défense nationale 84
(i) Le dépistage 85
(ii) Résultats positifs 86
(iii) Les politiques concernant l'utilisation et la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA 86
(iv) Les employés civils 87
Statistique Canada 87
(i) Le grand public 87
(ii) Les fonctionnaires 88
(iii) Les employés de Statistique Canada n'appartenant pas à la fonction publique 89
Les Affaires extérieures 89
L'Agence canadienne de développement international (ACDI) 90
Le Centre fédéral sur le SIDA 91

AVANT-PROPOS

Le SIDA a placé la communauté mondiale devant une myriade de défis qu'elle n'avait ni prévus, ni souhaités. Scientifiques, médecins, législateurs, éthiciens et avocats relèvent résolument ces défis, souvent même sans pouvoir s'inspirer de précédents. L'aura de crainte qui entoure le syndrome et le danger de discrimination auquel elle expose les personnes associées, ne serait-ce que de loin, au SIDA, ne font qu'aggraver la situation.

Parmi les problèmes imposés à la société par l'avènement du SIDA figurent toutes les questions touchant la protection de la vie privée. Les réactions du public à ce syndrome mortel sont absolument imprévisibles. Certaines sont extrêmes -- refus de loger une personne infectée, de travailler dans le même bureau qu'elle, ou de lui fournir les services publics essentiels : éducation, ambulance, pompiers, police, soins hospitaliers. Les personnes infectées peuvent se voir limitées dans leurs déplacements à l'étranger. Leur mode de vie supposé prêtera le flanc aux critiques si l'on vient à apprendre qu'elles ont le SIDA. Enfin, toute publicité inutile peut leur causer (ou leur causera, selon certains) un immense traumatisme, pire encore que celui que leur occasionne le fait de devoir vivre avec leur infection.

L'imprévisibilité de la réaction du public et du gouvernement au SIDA nous impose d'examiner les conséquences du syndrome sur le plan de la protection de la vie privée. Bien peu d'entre nous s'opposeraient à ce que les autres sachent qu'ils ont un rhume. Nous pourrions par contre réprouver la collecte de renseignements à ce sujet par le gouvernement parce qu'elle constituerait une ingérence dans notre vie privée. Cependant, il est peu probable que pareils renseignements nous exposeraient à de la discrimination. Pourtant, combien resteraient aussi indifférents si des renseignements les identifiant comme porteurs du virus du SIDA étaient divulgués?

Le présent rapport examine les répercussions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* sur la collecte, l'utilisation et la communication des "renseignements personnels relatifs au SIDA" au gouvernement fédéral. Notre but premier est d'éviter dans toute la mesure du possible que le droit à la vie privée ne soit bafoué dans nos efforts pour contrer l'épidémie de SIDA au Canada. Pour reprendre la terminologie de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, notre objectif est de déterminer quels renseignements personnels doivent être recueillis, utilisés et communiqués pour empêcher que l'infection à VIH continue à se propager au pays. Manifestement, le problème présente deux aspects contradictoires.

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* vise à protéger les particuliers contre les institutions gouvernementales qui seraient tentées, sans motif suffisant, de s'immiscer dans leurs affaires et d'amasser de l'information à leur sujet. Le danger d'une collecte massive de renseignements personnels relatifs au SIDA est certes plus élevé que dans tout autre domaine.

Cette collecte est en soi importune; à l'heure actuelle, elle nécessite un prélèvement sanguin. Par ailleurs, ces renseignements peuvent servir à différentes fins dont cer-

taines peuvent être nuisibles pour la personne concernée, voire pour le public. Leur communication risque d'avoir des conséquences dramatiques et même de changer les conditions même de la vie en société.

Bien que le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada ait pour mandat de faire respecter les droits que confère à tous les Canadiens la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, et notamment de les protéger contre toute intrusion injustifiée du gouvernement dans leur vie personnelle, il arrive que d'autres intérêts sociaux prennent le pas sur la protection de la vie privée. Plus particulièrement, il faut trouver un juste équilibre entre la protection de la vie privée et la nécessité de permettre la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels pour assurer l'efficacité de la lutte menée contre le SIDA par les autorités de la santé publique.

Le rapport évalue donc la cueillette, l'utilisation et la communication, par les institutions fédérales, de renseignements personnels relatifs au SIDA. Il ne sera pas question de la conduite des autres institutions (les conseils locaux de la santé, par exemple) à cet égard, puisque ces dernières échappent pour la plupart à l'application de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Par conséquent, le rapport portera sur un seul aspect des questions concernant la protection des renseignements personnels relatifs au SIDA, soit les mesures prises par le gouvernement fédéral.

En premier lieu, on y précise la nature des renseignements personnels relatifs au SIDA. Les annexes tracent un profil du syndrome connu sous le nom de SIDA, de sa dynamique et de la façon dont il a affecté et continuera probablement d'affecter le Canada au cours des prochaines années. On y trouve aussi un examen des lois fédérales qui, ainsi que la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, régissent la cueillette, l'utilisation et la communication des renseignements personnels par les institutions gouvernementales. Enfin, les annexes traitent de la façon dont plusieurs institutions fédérales occupant l'avant-scène traitent présentement les renseignements personnels relatifs au SIDA.

Les principaux chapitres du rapport, les Parties III et IV, offrent des recommandations sur la façon de traiter les renseignements personnels relatifs au SIDA en conformité de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et étudient l'application pratique de ces recommandations aux fonctionnaires, aux clients des institutions gouvernementales (bénéficiaires de l'assurance-chômage, immigrants, etc.) et au grand public.

Le rapport présente de nombreuses mises en garde quant à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements personnels relatifs au SIDA. La perception très nette, voire évidente, de ce besoin de formuler des mises en garde au sujet du traitement de renseignements aussi délicats nous a poussés à recommander que dans certains cas, des mesures additionnelles viennent "compléter" les exigences strictes de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

Bref, en raison de leur caractère extrêmement délicat, les renseignements personnels relatifs au SIDA nécessitent une protection supérieure à celle qu'offre la loi à elle seule.

Il se peut que la situation exigeant cette extrême prudence vienne à changer. Peut-être qu'un jour, la communication de renseignements personnels relatifs au SIDA cessera de menacer le bien-être physique et

psychologique des personnes concernées, (comme cela s'est déjà produit dans le cas d'autres maladies, le cancer, notamment) ou encore, de modifier sensiblement les conditions d'acceptation dans la société canadienne. Mais pour l'heure, il est tout à fait possible que par leur opinion ou leurs actions, le public, voire le gouvernement, nuisent aux personnes au sujet desquelles des renseignements personnels sont divulgués -- sans que la société en tire pour autant quelque bénéfice tangible.

Le rapport insiste également sur la nécessité pour le gouvernement fédéral, et plus particulièrement pour le Conseil du Trésor, d'offrir un leadership aux institutions gouvernementales qui, de plus en plus, seront confrontées à des problèmes associés au SIDA. Le rôle que joue le Conseil du Trésor en sa qualité d'employeur de la fonction publique en fait le centre tout désigné d'élaboration d'une politique gouvernementale concernant le SIDA dans la fonction publique.

Cette terrible maladie a spontanément fait surgir dans l'humanité l'espoir que soit rapidement découvert un remède ou un vaccin efficace. Mais l'espoir n'allège en rien les responsabilités que doit maintenant assumer la société. Les principes énoncés dans le présent document dans le but de répondre aux problèmes que suscite, sur le plan de la protection de la vie privée, le traitement des renseignements personnels concernant les personnes séropositives et sidatiques n'apporteront peut-être guère de réconfort à long terme, mais au moins, ils ont le mérite d'humaniser la réaction de la société. Pour le moment, peut-être ne pouvons-nous rien faire de mieux.

PREMIÈRE PARTIE

INTRODUCTION

(a) Généralités

Les affections se rattachant au SIDA ont coûté la vie à près de 1 200 Canadiens, et si l'on ne découvre pas un traitement, elles en emporteront encore des milliers au cours des prochaines années. En effet, dès qu'une personne développe le SIDA - à distinguer de celles qui sont simplement porteuses du virus - elle est condamnée.

Selon des estimations approximatives de sources sujettes à caution, environ 50 000 Canadiens sont porteurs du virus qui risque d'entraîner le SIDA. Selon les plus pessimistes, en l'absence de traitement, toutes ces personnes finiront par développer le SIDA et disparaîtront prématurément.

Dans le monde entier, les gouvernements ont entrepris de protéger leurs citoyens contre la contamination, en prenant notamment les mesures suivantes:

- des campagnes éducatives axées sur les moyens d'éviter le SIDA (par exemple, éviter les comportements à haut risque) et

- un dépistage visant des groupes sélectionnés, voire l'ensemble de la population et (a) la mise en quarantaine des personnes infectées, (b) leur identification afin de prévenir leurs concitoyens, (c) les conseils dispensés aux personnes infectées afin qu'elles ne s'engagent pas dans des activités "à haut risque" avec des personnes non infectées, (d) l'application de sanctions contre les personnes qui exposent délibérément autrui au virus ou (e) une combinaison des méthodes citées plus haut.

Le débat sur l'étendue et le dosage de ces initiatives en vue d'élaborer une stratégie canadienne de lutte contre le SIDA est loin d'être épuisé. D'une part, il porte sur la question de savoir si l'on devrait rendre obligatoire les tests de dépistage de l'anticorps du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), responsable du SIDA. Dans l'affirmative, y a-t-il lieu de prendre des mesures, et lesquelles, pour signaler les personnes contaminées à l'ensemble du groupe social ou à un cercle plus restreint? Jusqu'à présent, on n'a pas répondu clairement à ces questions.

Au coeur du débat, on retrouve évidemment l'éternelle question de l'équilibre à atteindre entre les droits individuels et l'intérêt public, dans la mesure où la protection dont jouit la vie privée est mise directement en cause.

Dans ce rapport, nous tentons d'élaborer une stratégie canadienne de protection de la vie privée qui ménage à la fois l'intérêt public et le droit à la protection des renseignements personnels établi par la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Nous formulons des recommandations relativement à la collecte, l'utilisation et la communication, par les institutions fédérales, des renseignements personnels ayant trait au SIDA.

On peut entendre, par "renseignements personnels ayant trait au SIDA", toute information relative à une personne identifiable pouvant indiquer l'un des éléments suivants:

- que la personne est atteinte du SIDA ou d'une maladie se rattachant au SIDA;
- qu'on lui a conseillé, ou enjoint, de subir un test de dépistage des anticorps du VIH ou des examens connexes;
- que la personne a subi des tests de dépistage des anticorps du VIH, ou des examens pouvant être associés à un diagnostic d'infection par le VIH ou de SIDA;
- que la personne a refusé de subir ces examens;
- que la personne a demandé à subir ces examens;
- que la personne a consulté un professionnel de la santé à propos du test de dépistage des anticorps du VIH, avant ou après cet examen, ou
- le résultat du test ou des tests.

La collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels ayant trait au SIDA concernent les personnes en tant qu'individus et en tant que membres de groupes sociaux. Il peut s'agir d'employés d'une institution fédérale, tels que les membres de la GRC ou des Forces canadiennes, les membres du corps diplomatique ou les agents du Service correctionnel. Il peut également s'agir de "clients" du gouvernement, par exemple les détenus des pénitenciers fédéraux, les requérants de l'assurance-chômage ou les immigrants. Enfin, il peut aussi s'agir de membres du grand public.

Dans ce rapport, nous examinons les méthodes actuelles et envisagées de traitement, par différentes institutions fédérales, des renseignements ayant trait au SIDA. Nous analysons, par ailleurs, les mesures prises ou envisagées par plusieurs institutions à propos de la collecte, de l'utilisation et de la communication des renseignements personnels ayant trait au SIDA.

Le cadre du présent rapport est étroitement défini : il ne s'agit pas d'étudier ici la prolifération des problèmes juridiques, médicaux ou moraux à laquelle on assiste depuis que le mot SIDA fait partie de notre vocabulaire quotidien. Nous nous bornons à examiner certains problèmes, mais strictement dans la mesure où ils touchent à la protection de la vie privée.

AVERTISSEMENT : Notre bagage de connaissances sur le SIDA est encore bien maigre, car les recherches au sujet de cette maladie ne sont pas encore très avancées et nous commençons à peine à la comprendre. Le syndrome n'a en effet été identifié qu'en 1981. Or, il se peut que des découvertes en la matière influent sur les problèmes évoqués ici et sur les solutions proposées. À titre d'exemple, la découverte d'un vaccin contre l'infection par le VIH ou le SIDA ou celle de nouveaux mécanismes de contamination pourrait créer de nouvelles difficultés d'application de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. C'est pourquoi nous étudierons certains facteurs d'évolution et leur incidence sur la protection de la vie privée; nous ne saurions tous les prévoir. Nous demandons par conséquent au lecteur de garder présent à l'esprit que l'évolution des connaissances

scientifiques, l'apparition de nouveaux traitements, les nouveaux modes de propagation de l'infection par le VIH ou les changements du rythme de cette dernière peuvent influer sur les problèmes et sur la façon de les aborder.

Nous fournissons également des indications d'ordre général sur le SIDA lui-même, afin d'aider le lecteur à analyser les problèmes qui sont à la base de ce rapport. Dans l'annexe I, nous abordons plusieurs aspects techniques du SIDA tels que la nature du syndrome, les méthodes de transmission du VIH, les statistiques internationales et nationales sur la propagation du SIDA, les prévisions quant au nombre de cas au pays, les variations entre les différentes régions du Canada ainsi que les coûts, directs et indirects, associés au SIDA.

(b) Le dépistage[1]

Le SIDA est causé par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Toutefois, les examens de dépistage actuels ne cherchent pas à détecter le VIH, mais plutôt les **anticorps** du VIH, c'est-à-dire des protéines fabriquées par l'organisme en réponse à une invasion par des substances étrangères telles que les virus, les bactéries et même des particules de pollen.

Il existe, au Canada, plusieurs méthodes de dépistage des anticorps, mais toutes procèdent par analyse sanguine.

Afin d'être efficace, un dépistage doit se faire en plusieurs étapes. On commence par le test connu sous le nom d'ELISA. Si le résultat est "négatif", autrement dit s'il n'y a pas d'anticorps du VIH, on en reste là. On présume, en général, que la personne ayant fourni l'échantillon de sang n'a pas été infectée par le VIH (voir, toutefois, les développements que nous consacrons plus loin aux "faux négatifs").

Il se peut, en revanche, que le test de dépistage ELISA donne un résultat "positif", ce qui constitue une première indication que la personne a développé des anticorps au VIH : en d'autres termes, on estime qu'elle est infectée par ce dernier. Dans ce cas, on procède à un deuxième test ELISA puis, quel que soit le résultat, à un examen "de confirmation" plus complet. Il existe, au Canada, trois versions de ce dernier test.

Selon le Centre fédéral sur le SIDA, l'utilisation d'un seul test ELISA chez les groupes à faible risque peut produire jusqu'à douze "faux positifs" pour un seul vrai. Le "faux positif" mène à tort à la conclusion que la personne a été infectée par le VIH. C'est pourquoi il est essentiel de ne pas poser de diagnostic d'infection sur la seule base d'un test de dépistage. Un test de confirmation peut rectifier le résultat dans la vaste majorité des cas.

La quasi-totalité des examens de dépistage et de confirmation sont pris en charge par de laboratoires provinciaux, mais le Laboratoire de rétrovirologie humaine du Centre fédéral sur le SIDA sert de laboratoire de référence aux provinces pour les cas difficiles.

La signification d'un test positif : Un résultat positif au test de dépistage des anticorps du VIH - ou "séropositivité" à l'égard du VIH - indique la présence des anticorps du virus. Mais cela ne constitue qu'une preuve indirecte d'infection car la présence du virus lui-même n'est pas encore démontrée. La séropositivité signifie qu'une personne a été exposée au VIH et qu'elle a développé les anticorps correspondants.

On s'entend aujourd'hui pour dire qu'un examen positif "confirmé" suppose les éléments suivants:

- que le développement d'anticorps indique généralement la présence permanente du virus dans l'organisme;
- que l'infection par le virus est probablement irréversible; et
- que le porteur des anticorps est sans doute capable de transmettre le VIH à autrui.

La signification d'un test négatif : en général, un résultat négatif au test de dépistage des anticorps (ou "séronégativité" à l'égard du VIH) signifie que la personne, n'ayant pas développé d'anticorps, n'a pas été exposée au VIH. Mais ce résultat peut également signifier que la personne, quoiqu'ayant été exposée au VIH, n'a pas été infectée, d'où l'absence d'anticorps. Dans ce cas, il n'y a pas de danger de transmission du VIH puisque ce dernier n'a pas séjourné dans l'organisme. Toutefois, un résultat négatif au dépistage risque d'être erroné, pour les raisons suivantes:

- il faut généralement entre 4 et 6 semaines, et parfois plusieurs mois, pour que les anticorps se développent après infection par le VIH. Dans l'intervalle, le résultat des tests est négatif, alors même que la personne a été exposée au VIH et infectée;
- il se peut que certaines personnes, bien qu'infectées par le VIH, ne produisent jamais les anticorps correspondants. De récentes communications médicales et scientifiques se sont rangées à cet avis;
- le test n'est pas suffisamment sensible pour détecter les anticorps chez tous les porteurs;
- exceptionnellement, certaines personnes perdent les anticorps du VIH, quoiqu'elles demeurent probablement infectieuses ou infectées ou les deux;
- le test a été administré par du personnel inexpérimenté ou n'a pas été correctement administré.

Lorsqu'une personne présente un résultat positif après avoir été adéquatement testée, sa positivité est généralement irréversible. Par contre, il serait risqué de conclure qu'il en va de même pour un résultat qualifié de "vrai négatif". N'oublions pas qu'il y a toujours une possibilité de contamination ultérieure, soit par contact avec un porteur, soit lors de l'injection de drogue au moyen d'une aiguille contaminée par le VIH, soit par contact accidentel avec du sang infecté. C'est pourquoi, si l'on veut avoir une certitude valable quant au maintien de la négativité, il est nécessaire de procéder à des examens périodiques. Mais, là encore, il faut que le dépistage ait lieu suffisamment longtemps après que l'intéressé a été en contact avec le virus, afin de permettre aux anticorps de se développer. Enfin, comme nous venons de l'expliquer, l'évaluation de la séronégativité présente d'autres lacunes.

Nous retiendrons donc qu'un résultat négatif au dépistage ne donne pas une indication aussi fiable qu'un vrai positif confirmé. Il importe de reconnaître ces limites, et toute décision basée sur des résultats négatifs au dépistage doit tenir compte de ce facteur. Accepter "les yeux fermés" un résultat négatif au dépistage friserait la négligence.

NOTE DE CONCLUSION À LA PREMIÈRE PARTIE

1.Les renseignements qui précèdent ont été en grande partie empruntés à des projets de documents fournis par Joel Finlay du Centre fédéral sur le SIDA.

DEUXIÈME PARTIE

PROBLÈMES LIÉS À LA COLLECTE, À L'UTILISATION ET À LA COMMUNICATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS AYANT TRAIT AU SIDA

Il est peut probable que la divulgation d'informations scientifiques quant à la nature du SIDA et de statistiques concernant sa propagation soit de nature à affecter la vie privée d'un particulier. Par conséquent, du point de vue de la protection des renseignements personnels, ces renseignements ne sont pas à considérer comme "de nature délicate".

En revanche, les renseignements pouvant être reliés à un particulier sont pratiquement sans contredit "de nature délicate". Il peut s'agir de la description de son état de santé, de ses contacts en société, de ses inclinations sexuelles ou d'autres caractéristiques le concernant. En fait, cette catégorie englobe tout ce que nous avons défini, dans la première partie, comme "les renseignements personnels ayant trait au SIDA".

(a) Arguments contre la collecte, l'utilisation et la communication

Au cours des sept dernières années, on a pu observer que la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels ayant trait au SIDA faisaient surgir une suite interminable de problèmes qui, sous un aspect ou sous un autre, ont à voir avec la discrimination.

Au Canada, le SIDA est étroitement associé aux moeurs homo-sexuelles ou bisexuelles. En effet, l'immense majorité des 2 323 cas de SIDA signalés au Centre fédéral sur le SIDA au 3 janvier 1989, soit 1 610, étaient des hommes adultes dont le principal facteur de risque était l'activité homosexuelle ou bisexuelle (86 % pour les hommes adultes). On a relevé à peine un peu plus de trois pour cent de cas attribués conjointement aux injections intraveineuses de drogues et à des moeurs homosexuelles ou bisexuelles.

Autrement dit, le fait d'être atteint du SIDA, ou d'être séropositif, peut suffire pour que l'on conclue qu'un homme est homosexuel ou bisexuel, et que l'on exerce de ce fait une discrimination à son endroit.

La discrimination peut aussi bien être inspirée par le mode de vie supposé de la personne que par la crainte de la contagion. Or, il n'est pas dit que les lois visant à faire échec à la discrimination offrent une protection suffisante pour pallier l'ostracisme provoqué par l'incompréhension ou une crainte incoercible.

Disons-nous bien que la discrimination ayant pour origine le SIDA n'est pas une vue de l'esprit : elle existe bel et bien; à telle enseigne que la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP) enquête actuellement sur deux plaintes émanant d'hommes qui déclarent avoir perdu leur emploi parce qu'ils étaient contaminés par le VIH.

Au mois de mai 1988, un énoncé de politique de la CCDP reconnaissait que le fait d'être notoirement infecté par le VIH risquait d'exposer une personne à la discrimination. Mais, nuançait la Commission, cette discrimination peut également s'étendre à un sujet non infecté qui fréquente un porteur, ou encore à une personne non infectée appartenant à un groupe que l'on associe à un taux élevé d'infection par le VIH, notamment les homosexuels, les Haïtiens ou les hémophiles. En conséquence, la CCDP autorise aujourd'hui les personnes appartenant à ces catégories à porter plainte auprès d'elle pour discrimination, au même titre que les personnes infectées.

Il se peut même que le fait de subir un test de détection des anticorps du VIH, ou même de refuser de le subir, ou encore de se faire conseiller de subir un dépistage constitue, pour autrui, une "preuve" que la personne est infectée ou pratique des activités à risque élevé et, de ce fait, l'expose à la discrimination. C'est pourquoi il y a lieu de protéger un large éventail de renseignements personnels ayant trait au SIDA, afin d'éviter ce genre de déduction.

Le fait de collecter, d'utiliser et de communiquer sur une grande échelle les renseignements personnels ayant trait au SIDA peut avoir plusieurs effets au plan pratique[1] :

(a) la perte d'emploi : lorsque l'employeur ou les collègues, voir les clients, apprennent certains renseignements ayant trait au SIDA à propos d'une personne, cette dernière risque d'être licenciée. Les exemples abondent pour démontrer que même les personnes infectées mais ne présentant pas de symptômes risquent de perdre leur emploi - en dépit des lois sur les droits de la personne - lorsque leur entourage apprend leur situation. Le congédiement peut alors avoir pour cause la crainte de la contagion ou la perte de clientèle, mais aussi la discrimination due au soupçon d'homosexualité;

Étant donné que bon nombre d'employeurs offrent à leur personnel un régime d'assurance-maladie, le problème de la perte d'emploi se double des difficultés, pour la personne infectée qui développe le SIDA, à faire face aux énormes factures de médicaments ou de soins dentaires - l'hospitalisation étant néanmoins prise en charge par les autorités provinciales.

(b) la rupture avec les amis et la famille: l'une des expériences les plus traumatisantes rencontrées par les personnes infectées, ou soupçonnées de l'être, est l'isolement auquel elles risquent d'être soumises dès que leur entourage apprend leur maladie. On en a vu dont les amis et la famille les abandonnaient tout simplement. Une fois de plus, c'est la crainte de la contagion qui agit, ou encore la constatation - ou le soupçon - concernant l'homosexualité d'un homme.

(c) L'aliénation de la communauté : lorsqu'on apprend qu'une personne est infectée - qu'il s'agisse de la réalité ou d'un simple soupçon - c'est sa famille tout entière qui risque d'être mise au ban de la communauté, dont les attitudes peuvent prendre des allures de paranoïa. Même si cette réaction est totalement irrationnelle, il faut la compter parmi les conséquences possibles de la divulgation.

Au demeurant, même si la communauté ne réagit pas aujourd'hui de façon hostile ou irrationnelle, rien ne garantit qu'elle restera indifférente ou bienveillante. Il suffirait de nouvelles découvertes médicales concernant le SIDA ou d'un chagement d'attitude au sein de la collectivité pour que la vie devienne impossible aux personnes soupçonnées d'être infectées, surtout lorsqu'on pense à l'association entre la maladie et certains modes de vie impopulaires.

(d) La perte de logement : on connaît des cas de personnes infectées à qui l'on a refusé un logement, ou qui en ont été chassées.

(e) La privation de services publics ou privés : la discrimination peut également atteindre la fourniture de services et, aux État-Unis, l'*American Civil Liberties Association* s'en est prise à plusieurs organismes qui collectaient des renseignements sur les personnes infectées. On cite en exemple le cas d'un organisme de police qui établissait un répertoire des noms des personnes infectées, si bien que lorsqu'un agent rendait visite à une personne contaminée, il en était informé - souvent par message radio, ce qui permettait une interception aisée par toute personne intéressée. Le but de ces renseignements était d'inciter l'agent à prendre des précautions pour sa santé, ce qui en soi était une fort bonne idée. Toutefois, on a soutenu que la police - mais aussi les ambulanciers et les pompiers - avertie de cet état de chose, risquait d'éviter délibérément tout contact avec la personne infectée, la privant ainsi d'un service essentiel.

On a vu se produire des problèmes analogues dans les écoles, où des enfants contaminés se sont vu refuser l'accès et même expulser. Les employés des hôpitaux ou des centres de santé risquent de refuser leurs soins au personnes contaminées, lesquelles peuvent se voir également refuser l'accès aux transports, ou aux services d'assurance.

(f) Les entraves au déplacement : certains pays risquent de refouler les touristes ou les immigrants contaminés et peuvent même décider de les expulser.

On trouve un exemple de cela dans la politique américaine concernant la formation militaire du personnel étranger : depuis le 31 mai 1988, tout personnel étranger entrant aux États-Unis afin d'y subir une formation militaire dans le cadre du *Security Assistance Training Program* doit pouvoir attester de sa séronégativité. Les personnes infectées ne seront pas autorisées à suivre un entraînement aux États-Unis.

(g) les réactions des pouvoirs publics : à ce jour, les différents gouvernements du Canada n'ont pas pris de mesures d'envergure afin d'isoler (mettre en quarantaine) les personnes infectées, sauf lorsqu'elles contaminent délibérément autrui.

Toutefois, la position actuelle des pouvoirs publics n'offre aucune garantie pour l'avenir. Ils pourraient, en effet, sélectionner dans l'arsenal de mesures répressives - sinon pratiques et efficaces - des mesures à l'encontre des personnes infectées et notamment: la mise en quarantaine, l'interdiction des rapports sexuels, l'interdiction des pratiques homosexuelles, les poursuites contre les

propagateurs involontaires restrictions d'accès à différents services gouvernementaux (police, pompiers, ambulance, hôpitaux, enseignement) ainsi que la publication de l'identité des personnes contaminées.

Certaines de ces initiatives semblent peu probables, mais on ne peut rien exclure. Par exemple, il se peut que les coûts hospitaliers pour les personnes atteintes du SIDA augmentent de façon vertigineuse en cas de progression de l'épidémie. Les gouvernments risquent alors d'être forcés de réserver le traitement aux patients que les services de santé estiment pouvoir sauver - ce qui n'est pas le cas des sidatiques. Dans le même ordre d'idées, les pouvoirs publics pourront un jour refuser aux personnes infectées l'accès à l'enseignement supérieur, étant donné qu'elles sont très fortement exposées à une mort prématurée - certains parlent de certitude. Dans ce cas, pourquoi investir pendant plusieurs années dans la formation d'une personne qui risque de succomber peu de temps après au SIDA?

L'*American Civil Liberties Union* a également laissé à entendre que les gouvernements pourraient à l'avenir changer d'attitude à l'égard du caractère confidentiel de certaines informations : "Quelles que soient les dispositions actuelles concernant la confidentialité, il est impossible de garantir que, dans l'avenir, on n'adoptera pas de loi permettant aux assureurs, aux établissements scolaires ou à d'autres organismes d'États l'accès à ces répertoires de personnes infectées"[2].

Il faut ajouter aux facteurs énumérés plus haut la dimension humaine du SIDA, car qui dit diagnostic d'infection par le VIH dit forcément traumatisme, puisque la personne contaminée apprend qu'elle est peut-être en fait condamnée, même si elle semble en parfaite santé . Il est donc élémentaire, sur le plan humain, d'épargner à l'intéressé le traumatisme supplémentaire que représente la perte du droit à disposer de renseignements personnels d'une grande signification. C'est pourquoi il est doublement important de reconnaître ce que la Cour suprême des États-Unis a tout simplement appelé "le droit d'être laissé en paix par autrui"[3].

De toute évidence, la mesure dans laquelle on saura protéger les renseignements personnels ayant trait au SIDA déterminera l'ampleur des problèmes de discrimination. Mieux vaut restreindre la collecte, l'utilisation et la communication d'information ayant trait au SIDA que d'ouvrir la porte à une cohorte de mesures discriminatoires ainsi qu'à d'autres formes de "maux" - tels que le chantage. N'oublions pas que les lois antidiscriminatoires ne peuvent réparer les dommages ni les dépenses occasionnés par une utilisation irresponsable des renseignements ayant trait au SIDA. Ces lois ne redresseront pas, non plus, l'impression d'insensibilité à l'égard de la protection des renseignements personnels, insensibilité qui risque, à son tour, de dissuader les personnes concernées d'aller consulter un médecin et subir les tests appropriés.

D'ailleurs, ni la protection des renseignements, ni les bonnes intentions, ne peuvent empêcher les fuites avec, entre autres conséquences, la discrimination. Le *rapport annuel du Commissaire à la protection de la vie privée (1986-1987)* illustre, au moyen de

12 incidents, le vol ou la perte de renseignements personnels détenus par les pouvoirs publics.[4] Citons, parmi ces exemples:

- des formules de recensement, dûment remplies, tombant d'un camion;
- le vol, dans une voiture, de dossiers de la Commission des libérations conditionnelles contenant des rapports d'établissements de détention, des casiers judiciaires, des dossiers psychiatriques et d'autres documents analogues;
- des dossiers contenant des renseignements relatifs au personnel d'un ministère fédéral, trouvés dans une rue d'Ottawa; et
- le vol de dossiers sur microfiches contenant des information sur 16 millions de contribuables canadiens.[5]

Quelles que soient les protections érigées par la loi, les pénalités et les risques de procès en cas de maladresse, les renseignements à caractère personnel détenus par les pouvoirs publics continueront d'être volés ou perdus.

(b) Arguments en faveur de la collecte, de l'utilisation et de la communication

À n'en pas douter, l'intérêt public justifie la collecte, l'utilisation et la communication de certains renseignements ayant trait au SIDA. Il peut s'agir, entre autres, de données épidémiologiques visant à identifier les groupes exposés afin de suivre la propagation de la maladie, d'évaluer l'efficacité des traitements et de tester les mécanismes mis en place pour endiguer la progression du SIDA et de l'infection à VIH. En outre, les pouvoirs publics ont besoin de renseignements leur permettant de planifier la répartition des services de recherche et de soins médicaux.

Dans bien des cas, il n'est pas nécessaire que ces renseignements précisent l'identité des personnes concernées. La collecte, l'utilisation et la communication d'informations anonymes ne créent aucun danger de discrimination à l'encontre d'un particulier - toutefois, comme on l'a vu dans le cas des homosexuels, cela risque de créer une certaine malveillance à l'égard de certains groupes identifiables.

La véritable controverse porte sur les renseignements personnels ayant trait au SIDA. Les partisans de la collecte, de l'utilisation et de la communication de tels renseignements offrent plusieurs arguments - que nous ne partageons pas nécessairement - à l'appui de leur position:

- Le partenaire d'une personne contaminée devrait être informé de la situation de son compagnon. Or, étant donné que rien ne garantit que ce dernier fera le nécessaire, il se peut que les pouvoirs publics soient obligés de s'en charger. Pour ce faire, ils ont besoin de connaître l'identité de la personne infectée.
- Il se peut qu'une personne contaminée ait besoin d'aide et d'orientation et, compte tenu du traumatisme créé par un diagnostic d'infection par le VIH, une telle assistance peut devenir vitale.
- Il se peut que la personne infectée cherche à propager délibérément la maladie. Il est donc nécessaire que les pouvoirs

publics connaissent l'identité des personnes infectées afin de pouvoir les surveiller et, le cas échéant, prendre les mesures nécessaires. Il faudra, dans certains cas, envisager des poursuites criminelles ou d'autres initiatives aux termes de la législation provinciale sur la protection de la santé (une mise en quarantaine, par exemple).

Ces arguments sont fréquemment invoqués à l'appui de l'obligation de signaler les cas de maladie, en vertu de la législation provinciale. Ce sont généralement les provinces qui assurent le suivi dans ce domaine et qui peuvent veiller à ce que la personne soit convenablement encadrée. Elles devraient, selon certains du moins, être en mesure d'appliquer la législation provinciale afin de protéger l'ensemble de la collectivité.

D'autres arguments en faveur de la collecte de renseignements personnels relatifs au SIDA s'appliquent plus spécifiquement - quoique non exclusivement - aux institutions fédérales:

- Les personnes entrant en contact avec des sujets infectés pourraient avoir besoin d'être informées de la situation de ces derniers afin de prendre les précautions nécessaires. Il s'agit des individus qui peuvent être appelés dans leur travail à entrer en contact avec des fluides organiques infectés - personnel soignant, agents de police, agents des services correctionnels, ambulanciers, employés de garderie ou agents de pompes funèbres. Au demeurant, même si ces préoccupations peuvent n'avoir aucun fondement scientifique, certains employés craignant la contagion fortuite peuvent également souhaiter connaître l'état de santé de leurs collègues.

- Certains supérieurs souhaiteront être mis au fait de l'état de santé de leurs subalternes, avant de les affecter à certaines tâches. C'est ainsi que certaines personnes accomplissant des "actes effractifs" - les chirurgiens, par exemple - risquent, si elles sont infectées, de contaminer autrui. Certains métiers - dont ceux qui affectent directement la sécurité du public - exigent une santé physique et mentale parfaite. Or, le SIDA peut être accompagné par une dégénérescence du système nerveux central ou un état de démence qui empêche de répondre aux normes essentielles en matière de sécurité, ce qui risque d'exiger que les personnes atteintes soient écartées. Il arrive parfois que, pour pouvoir se rendre à l'étranger ou y être affecté, on exige de certains employés que leur santé soit parfaite. On trouve des exemples de cela dans le fait que les autorités américaines exigent que les Canadiens destinés à suivre un entraînement militaire aux États-Unis soient préalablement soumis à un dépistage (voir la quatrième partie) ou dans les mesures prises par le ministère des Affaires extérieures concernant la santé du personnel en poste à l'étranger.

- Certains groupes - tels que les détenus des pénitenciers fédéraux - sont presqu'entièrement sous la responsabilité des autorités fédérales et cela crée, pour le gouvernement, des responsabilités particulières quant à la protection de leur santé.

- Certaines activités fédérales telles que l'immigration imposent, elles aussi, des responsabilités analogues afin de protéger la collectivité canadienne de la contagion, mais aussi pour la préserver du fardeau financier que représentent

les soins aux malades. Il est donc important de savoir si les candidats à l'immigration ont été exposés à l'infection par le VIH.

- Il se peut que les personnes infectées aient droit à une assistance : c'est ainsi que l'Assurance-chômage, le Régime de pensions du Canada et Revenu canada tiennent compte des problèmes d'invalidité dans l'application de certains régimes. Évidemment, il faut pour cela que les autorités soient informées de la situation de l'éventuel bénéficiaire.

- Il se peut que la recherche dans le domaine du SIDA exige que l'on suive de près certains cas individuels, ce qui exige, pour ces cas particuliers dont le nombre est limité, que les renseignements soient assortis de l'identité de l'intéressé.

Il est indéniable qu'on exerce sur les autorités des pressions considérables dans le sens d'une collecte et d'une utilisation des renseignements personnels ayant trait au SIDA. Bien que ces utilisations soient assurément défendables, il faut clore une fois pour toute le débat concernant les renseignements qu'il est absolument essentiel de recueillir et les limites à imposer à l'utilisation d'une information dont la nature est aussi délicate. Même s'il existe, outre la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, toute une batterie de lois protégeant les renseignements personnels (voir l'Annexe II), elles ne sont pas connues et comprises de tous. Par ailleurs, comme c'est le cas de toutes les lois, il y a place pour l'interprétation en ce qui touche la manière la plus prudente de les appliquer aux cas particuliers. Le gouvernement du Canada doit absolument adopter une politique rassemblant tous ces éléments et en faire part clairement aux Canadiens. Alors seulement, ces derniers bénéficieront d'une protection suffisante pour aller se soumettre d'eux-mêmes aux tests de dépistage des anticorps du VIH, se renseigner sur le SIDA ou solliciter des conseils ou un traitement en cas de besoin.

NOTES DE CONCLUSION À LA DEUXIÈME PARTIE

1.La plupart des formes de discrimination décrites dans ce document on été empruntées à la littérature juridique américaine qui, ces dernières années, a été prolifique en ce qui concerne le SIDA. Toutefois, le milieu social et politique du Canada diffère peut-être quelque peu de celui des États-Unis. Il n'en demeure pas moins que nous devons nous attendre à voir surgir les mêmes problèmes.

2.American Civil Liberties Union, Aids and Civil Liberties Project, "Mandatory Contact Tracing" (1988), P. 3.

3.*Katz V. United States*, (1967), 389 U.S. 347, Stewart, J., pour l'opinion majoritaire; cité par le juge Dickson, prononçant le jugement de la Cour suprême du Canada dans *Hunter C. Southam* (1984), 11 D.L.R. (4e), 641 à 652.

4.*Rapport annuel du Commissaire à la protection de la vie privée du Canada (1986-1987)* (1987), pp. 8 à 19.

5.*Ibid.*

TROISIÈME PARTIE

LES PROBLÈMES ET LES RECOMMANDATIONS CORRESPONDANTES

Devant la pléthore de problèmes médicaux, juridiques et éthiques que suscite le SIDA (pour ne nommer que celui de la confidentialité), on s'attendrait à ce que la conduite du gouvernement dans ce dossier soit inspirée de politiques soigneusement pensées et uniformément appliquées. Pourtant, c'est tout le contraire. Bien que Santé et Bien-être social Canada encourage activement les employeurs canadiens à se doter de politiques relatives au SIDA, le gouvernement du Canada -- notre plus gros employeur -- n'a pas encore élaboré la sienne. En l'absence de lignes directrices du centre des politiques administratives du gouvernement, le Conseil du Trésor du Canada, d'autres institutions gouvernementales doivent prendre elles-mêmes l'initiative de traiter des questions relatives au SIDA qui concernent leurs employés.

Si certains ministères, notamment le ministère de la Défense nationale (MDN), le Service correctionnel du Canada (SCC) et l'Agence canadienne de développement international (ACDI) se sont effectivement dotés de politiques relatives au SIDA qui concernent leurs employés et leurs clients, la plupart n'en n'ont rien fait. (On trouvera à l'Annexe III un examen des pratiques et politiques de certains ministères en ce qui touche la collecte et l'utilisation de renseignements personnels relatifs au SIDA).

Exception faite d'Emploi et Immigration Canada, aucun ministère ne prévoit demander l'autorisation de procéder au dépistage systématique ou obligatoire des anticorps du VIH. Emploi et Immigration Canada préconise de soumettre au dépistage obligatoire tous les immigrants éventuels et tous les visiteurs envisageant un séjour prolongé au Canada.

Ainsi que nous l'avons déjà mentionné, le MDN exige de tout employé militaire ou civil souhaitant acquérir la formation du ministère de la Défense des États-Unis qu'il se soumette à un examen de dépistage des anticorps du VIH. Si, pour les Américains, il s'agit d'une obligation, pour les Canadiens le dépistage demeure volontaire, souligne le MDN. Aucun employé n'est tenu d'aller s'entraîner aux États-Unis. Cependant, les employés en jugeront peut-être autrement si ceux qui refusent de se soumettre au dépistage se voient privés de possibilités d'avancement et de débouchés professionnels.

Nous avons constaté avec plaisir qu'il n'existait au gouvernement aucune tendance généralisée à recueillir des renseignements personnels relatifs au SIDA concernant les employés, la clientèle ou le grand public. Nous avons également été étonnés du nombre de fichiers de renseignements fédéraux susceptibles de contenir pareille information et du large éventail de situations dans lesquelles cette dernière peut se retrouver entre les mains du gouvernement fédéral.

Ainsi, bien que nous estimions qu'une politique fédérale sur le SIDA devrait exister depuis longtemps, nous croyons qu'il est encore temps d'en adopter une avant que de graves abus ne surviennent. Étant donné que

la confidentialité des renseignements personnels relatifs au SIDA et l'encadrement de leur collecte devraient faire partie intégrante de cette politique, les recommandations figurant dans le présent rapport sont fournies à titre indicatif seulement.

En outre, nous proposons au Conseil du Trésor d'étudier le document intitulé "Consultation sur le SIDA et le lieu de travail : déclaration", publié en juin 1988 par l'Organisation mondiale de la santé en association avec le Bureau international du travail. On y trouve traitées plusieurs questions touchant le SIDA en milieu de travail.

Ainsi, on peut lire dans la déclaration que le dépistage du VIH dans le cadre de l'évaluation de l'aptitude au travail se référant à des méthodes directes (détection du VIH), indirectes (évaluation des comportements à risque) ou à des questions sur d'éventuels dépistages antérieurs est inutile et ne devrait pas être requis. On y souligne également que le dépistage du VIH préalable à l'embauche effectué aux fins d'assurances ou à d'autres fins suscite de graves préoccupations du fait du risque de discrimination qu'il entraîne.

En ce qui concerne les employés déjà embauchés, on trouve dans la déclaration plusieurs recommandations :

- Le dépistage du VIH, qu'il soit direct (détection du VIH), indirect (évaluation des comportements à risque) ou revête la forme de questions sur d'éventuels dépistages antérieurs, ne devrait pas être requis.

- Le droit à la confidentialité de toutes les informations de caractère médical, y compris en ce qui concerne la situation du point de vue du VIH, doit être maintenu.

- Le salarié ne devrait être aucunement tenu d'informer l'employeur de sa situation en ce qui concerne le VIH.

- Il est indispensable de protéger les personnes infectées par le VIH d'une possible stigmatisation ou d'autres actes discriminatoires de la part de leurs compagnons de travail, des syndicats, des employeurs ou de clients. Pour maintenir le climat de compréhension mutuelle nécessaire à une telle protection, il est vital d'informer et d'éduquer tous les intéressés.

- Si l'aptitude au travail est réduite par une maladie liée au VIH, il conviendrait de prendre les arrangements raisonnablement possibles pour permettre le travail.

- L'infection par le VIH n'est pas une cause de cessation d'emploi. Comme pour de nombreuses autres affections, les personnes qui sont atteintes d'une maladie liée au VIH devraient être en mesure de travailler normalement, aussi longtemps qu'elles y sont médicalement aptes.

Notre principale recommandation est donc la suivante :

Première recommandation

Que le Conseil du Trésor fasse le nécessaire pour que soit publiée une politique globale sur le SIDA en milieu de travail qui énoncerait clairement les critères de

confidentialité des renseignements personnels relatifs au SIDA et d'encadrement de leur collecte, en s'inspirant des principes et recommandations formulés dans le présent rapport.

L'encadrement de la collecte, de l'utilisation et de la communication.

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* constitue un instrument bien rudimentaire face aux problèmes posés par les renseignements personnels ayant trait au SIDA. Conçue en vue d'une application à la quasi-totalité des institutions fédérales ayant en leur possession des renseignements personnels, son approche, extrêmement large, n'est peut-être pas suffisamment détaillée pour prendre en compte le caractère infiniment délicat de ces informations. En conséquence, la Loi n'est pas de nature à rassurer les personnes qui craignent la moindre forme de collecte systématique des renseignements personnels ayant trait au SIDA. Nous n'en voulons pour preuve que la longue liste des fichiers de renseignements personnels que l'on nous a signalés comme contenant ou risquant de contenir ce genre d'informations.

Or, précisément, la manière dont nous saurons aborder le problème des renseignements personnels ayant trait au SIDA ne manquera pas d'avoir une incidence marquée sur les autres problèmes qui se posent dans ce domaine. Par exemple, si on entreprend de les collecter et de les communiqer sur une grande échelle, cela risque d'entraîner des problèmes aigus de discrimination au travail, au foyer et au sein de la collectivité. Il y a donc une étroite corrélation entre la protection accordée aux renseignements personnels ayant trait au SIDA et la facon dont se présenteront de nombreux autres problèmes. En outre, si l'on donne l'impression de ne pas accorder une place suffisante à la protection de la vie privée, les personnes concernées risquent de se montrer plus réticentes à l'idée de se soumettre aux tests de dépistage.

(a) Les restrictions à la collecte

L'une des façons d'endiguer une utilisation et une divulgation excessives des renseignements personnels ayant trait au SIDA consiste à en restreindre la collecte. Comme on l'a vu ailleurs, ces restrictions ne doivent pas s'appliquer exclusivement aux tests de dépistage des anticorps du VIH, mais s'étendre à l'ensemble des renseignements personnels ayant trait au SIDA, tels que définis dans la première partie de ce document.

Les programmes de dépistage véritablement anonymes ne suscitent que peu de préocupations quant aux dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, car lorsque le test est anonyme, seule la personne qui l'a subi est en mesure de faire le lien entre les résultats et l'échantillon sanguin fourni. Même son médecin n'a pas connaissance des résultats.

La méthode des tests anonymes, sans être parfaite - on aura pu retenir d'autres renseignements relatifs au SIDA, par exemple le fait que telle ou telle personne a subi le test - constitue l'intrusion la moins perturbante. Par contre, dès que l'on peut établir le lien entre le nom de la personne et le résultat des analyses, l'intrusion est beaucoup plus grave - même s'il est possible que par ce fait même, les renseignements deviennent beaucoup plus utiles aux autorités provinciales de la santé et aux institutions fédérales.

Tout programme de dépistage tend à créer un ensemble de renseignements personnels ayant trait au SIDA qui devront être entreposés et qui pourront être utilisés et communiqués. C'est pourquoi, avant de décider de procéder au dépistage, il faut tenir compte des responsabilités découlant de la collecte.

C'est l'article 4 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* qui constitue la principale mesure limitative quant à la collecte de ces renseignements :

> *Les seuls renseignements personnels que peut recueillir une institution fédérale sont ceux qui ont un lien direct avec ses programmes ou ses activités.*

On voit que lorsqu'une institution souhaite recueillir ce genre d'informations, il ne lui suffit pas d'indiquer ou de créer un programme nécessitant l'utilisation de renseignements personnels ayant trait au SIDA. En effet, il découle implicitement de l'article 4 qu'il faut, pour pouvoir procéder à leur collecte : (1) que cette dernière fasse partie d'une activité ou d'un programme correspondant au mandat de l'institution tel que défini par la Loi et (2) que cette collecte soit l'un des éléments indispensables d'un programme ou d'une activité prévu par le mandat.

Il se peut qu'un certain nombre d'institutions réagissent au problème posé par le SIDA en recueillant un important volume de renseignements à caractère personnel. C'est ainsi qu'à différents paliers, les autorités des États-Unis et d'autres pays ont fait montre d'une ingéniosité certaine lorsqu'il s'est agi de justifier la collecte de renseignements personnels ayant trait au SIDA.

Il surgira inévitablement des situations où la nécessité de la collecte sera très contestable. À titre d'exemple, si une institution fédérale doit envoyer des employés à l'étranger, elle souhaitera peut-être éviter que les personnes infectées par le VIH se rendent dans certaines régions du monde. Par conséquent, même si les renseignements sur ce point ne sont pas indispensables à l'administration des affectations, il reste que la collecte des renseignements personnels ayant trait au SIDA pourrait se rapporter à un programme ou à une activité de l'institution, à savoir précisément les affectations.

Ces organismes ont donc lieu de passer en revue les motifs qu'ils pourraient avoir de collecter des renseignements ayant trait au SIDA. Cette collecte est-elle nécessaire? Pourrait-on se contenter d'un diagnostic sur l'état de santé général? Des renseignements non nominaux feraient-ils l'affaire? Pourrait-on confier la collecte des informations à Santé et Bien-être Canada, qui émettrait ensuite une opinion générale sur la base des renseignements détaillés recueillis, opinion sur laquelle pourraient se fonder les autres institutions fédérales pour prendre leurs décisions administratives?

Il est difficile de définir avec précision la "nécessité", compte tenu du large éventail de personnes et de situations suscitant la collecte de renseignements personnels. Il faudra donc tenir compte des circonstances. À titre d'exemple, le critère de nécessité appliqué aux immigrants pourra différer de celui concernant les détenus des institutions fédérales, car les responsabilités des autorités gouvernementales vis-à-vis de ces deux groupes sont évidemment différentes.

De plus, le principe de la nécessité devra intervenir au moment de déterminer de quelle façon les renseignements personnels

relatifs au SIDA seront recueillis. Bien qu'il puisse servir à justifier les tests volontaires de dépistage des anticorps du VIH, ce principe peut également militer contre le recours aux tests obligatoires. Ainsi, les tests de dépistage des anticorps du VIH imposés par le ministère de la Défense nationale aux candidats aux cours du U.S. Defense Department se justifient du fait qu'ils sont volontaires, ce qui ne serait pas le cas s'ils étaient obligatoires.

Le cas des fonctionnaires mérite qu'on s'y arrête. Les médecins connaissent maintenant clairement le mode de transmission de l'infection par le VIH; en milieu de travail, il n'y a aucun risque de contracter la maladie par simple contact avec une personne infectée. Alors, de manière générale, l'article 4 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* interdirait aux institutions fédérales de recueillir au sujet de ses employés des renseignements personnels concernant le SIDA.

D'aucuns ont fait valoir avec force que dans certains cas, il était légitime que le gouvernement cherche à savoir si ses employés étaient ou non porteurs du VIH - par exemple s'il s'agit d'employés qui s'acquittent de tâches nécessitant la pénétration du corps humain ou ayant une incidence sur la sécurité du public, ou encore, qui sont appellés à voyager dans des pays dont l'accès est interdit aux personnes séropositivives. En fait, dans sa politique relative au dépistage du SIDA, la Commission canadienne des droits de la personne précise que dans ces situations, le fait d'exiger qu'une personne ne soit pas infectée par le VIH sera considéré comme une exigence professionnelle justifiée en vertu de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*.

Nous sommes d'avis que même dans certaines de ces situations, on réussirait difficilement à établir qu'il y a nécessité. Santé et Bien-être social Canada estime que depuis l'adoption de précautions universelles dans les milieux de travail à très haut risque, il est extrêmement rare qu'on doive, dans l'intérêt de la personne et du public, exiger que le titulaire d'un poste soit séronégatif. Le principe de la "nécessité" consacré à l'article 4 de la *Loi sur la protection des renseignement personnels* parviendrait donc très difficilement à justifier la collecte de renseignements personnels relatifs au SIDA au sujet de fonctionnaires fédéraux.

Un avertissement s'impose toutefois en ce qui concerne les membres des Forces canadiennes. Il se peut que dans certaines catégories professionnelles, les postes de combat par exemple, on ait besoin de savoir si une personne a été exposé à l'infection par le VIH. Le ministère de la Défense nationale croit pour sa part que même s'il ne prévoit pas instaurer de programme obligatoire de dépistage des anticorps du VIH, il serait imprudent d'écarter cette possibilité pour l'avenir, dans des circonstances précises.

Le Commissaire à la protection de la vie privée estime quant à lui qu'une étude plus approfondie s'impose pour pouvoir déterminer si le ministère de la Défense nationale a le droit de recueillir des renseignements personnels concernant le SIDA au sujet des membres des Forces canadiennes et, dans l'affirmative, dans quelle mesure il a le droit de le faire, et moyennant quelles garanties.

La situation des Forces canadiennes mise à part, il n'existe pas d'après la série de consultations que nous avons menée, de raisons concernant la santé publique ou les exigences administratives qui justifient de considérer le

dépistage obligatoire comme faisant partie du mandat administratif des ministères, notamment en ce qui a trait aux détenus des pénitenciers fédéraux, aux immigrants, aux visiteurs effectuant un long séjour ici ou aux fonctionnaires en poste à l'étranger.

C'est pourquoi, de notre point de vue, l'article 4 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* devrait conduire à interdire la collecte de renseignements personnels ayant trait au SIDA par le biais d'un dépistage obligatoire. C'est seulement dans le cas où un tel processus serait spécifiquement autorisé par voie législative que la collecte deviendrait conforme aux exigences de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

2e recommandation

Que la collecte des renseignements personnels relatifs au SIDA disponibles au sujet d'une personne qui a subi volontairement un test de dépistage ou qui a elle-même, de son propre gré, fourni de tels renseignements, ou les deux, ne soit autorisée que si elle constitue un élément essentiel de l'administration d'un programme ou d'une activité s'insérant dans le mandat conféré par la loi à une institution.

3e recommandation

Que les institutions gouvernementales ne puissent procéder à aucun dépistage obligatoire du VIH à moins d'y être précisément autorisées par une loi. Par ailleurs, les dispositions habilitantes telles que l'article 7 de la *Loi sur l'administration financière*, qui ne portent pas précisément sur la collecte de renseignements personnels relatifs au SIDA, ne devraient pas être invoquées pour autoriser pareille collecte.

4e recommandation

Qu'une étude plus approfondie soit entreprise en vue de déterminer si le ministère de la Défense nationale a le droit de recueillir des renseignements personnels concernant le SIDA au sujet des membres des Forces canadiennes et, dans l'affirmative, dans quelle mesure il a le droit de le faire, et moyennant quelles garanties.

(i) Sauvegarde de l'information recueillie

Même dans les cas où les conditions énoncées ci-dessus sont satisfaites, il serait plus prudent de confier la collecte à Santé et Bien-être Canada. Dans certaines situations cependant, la chose peut être impossible, par exemple s'il s'agit de la collecte de renseignements au sujet des membres des FC, des détenus ou des immigrants. Santé et Bien-être Canada pourrait alors se borner à transmettre aux organismes fédéraux ses conclusions concernant l'aptitude de l'employé au plan médical, tout en conservant les renseignements relatifs au VIH.

Centraliser au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social la quasi totalité des dossiers concernant le SIDA risquerait d'entraîner une catastrophe si jamais l'information venait à être perdue, volée ou communiquée sans autorisation; des mesures de sécurité intelligentes et de bons programmes d'éducation des employés peuvent toutefois réduire considérablement pareil risque. De même, il devrait être plus facile de centraliser et de mettre à l'abri ces dossiers au ministère de la Santé nationale et

du Bien-être social que de mettre en sécurité des quantités moindres de renseignements personnels concernant le SIDA conservés en divers emplacements par les différentes institutions fédérales. Par conséquent, nous préconisons la centralisation de cette information dans la mesure du possible et dans de strictes conditions de sécurité.

(ii) L'information des personnes auxquelles on demande de fournir des renseignements

Le paragraphe 5(1) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* exige que dans la mesure du possible, l'on recueille auprès de l'individu lui-même les renseignements personnels le concernant, sauf autorisation contraire de sa part ou dans les cas de communication des renseignements à l'institution en vertu du paragraphe 8(2). Quant au paragraphe 5(2), il stipule que l'institution est tenue d'informer l'individu concerné des fins auxquelles les renseignements sont destinés.

Le paragraphe 5(3) prévoit deux exceptions à la mise en oeuvre du paragraphe 5(2) : lorsque l'observation des dispositions contenues aux paragraphes (1) et (2) risquerait d'avoir pour résultat la collecte de renseignements inexacts, ou encore de contrarier les fins ou de compromettre l'usage auquel les renseignements sont destinés.

Autant que possible, c'est auprès de la personne concernée qu'il faut recueillir directement les renseignements ayant trait au VIH; l'on évitera généralement d'aller puiser dans d'autres fichiers ou auprès de tierces parties pour recueillir ces renseignements.

Nous prévoyons que les institutions fédérales ne s'appuieront pas sur le paragraphe 5(3), ni pour éviter la collecte directe, ni pour éviter d'informer l'individu concerné des fins de cette collecte. En effet, ni la collecte directe, ni le fait d'informer la personne des fins de cette collecte, ne devrait être de nature à contrarier ou à compromettre l'usage auquel les renseignements sont destinés et elle ne devrait pas non plus conduire à la collecte de renseignements inexacts.

Toutefois, il faut mettre le doigt sur une faille du paragraphe 5(3) : ce dernier exige que l'on informe l'individu concerné des fins de la collecte des renseignements. Il semble, par ailleurs, que si ces derniers sont collectés auprès d'une tierce partie - disons un laboratoire ou un service correctionnel provincial - l'individu concerné n'ait pas le droit d'être informé des fins de la collecte. Même dans ce cas, dans toute la mesure du possible, il faudrait que les institutions envisagent d'informer les individus concernés que l'on a entrepris de recueillir à leur sujet des informations personnelles ayant trait au SIDA et qu'on leur fasse part des fins de cette collecte. Sinon, on risque de désavantager doublement la personne concernée, car elle ne saura pas que l'on a entrepris de réunir des renseignements sur son compte, et elle ne connaîtra pas non plus la raison pour laquelle ces renseignements sont recueillis.

5^{e} recommandation

Qu'autant que possible, les renseignements personnels ayant trait au SIDA soient recueillis directement auprès de la personne concernée et non pas par voie de consultation de dossiers ou d'une tierce partie, sauf

autorisation contraire de sa part ou dans les cas de communication des renseignements à l'institution en vertu du paragraphe 8(2).

Qu'autant que possible, chaque fois qu'elle recueille des renseignements personnels ayant trait au SIDA, y compris par voie de consultation de dossiers ou d'une tierce partie, l'institution informe la personne à laquelle les renseignements se rapportent, des fins auxquelles ces derniers sont destinés.

(b) L'encadrement de l'utilisation en vertu de l'article 7

(i) L'article 7 - usages compatibles

L'article 7 dispose ainsi :

> *À défaut du consentement de l'individu concerné, les renseignements personnels relevant d'une institution fédérale ne peuvent servir à celle-ci:*
>
> *(a)qu'aux fins auxquelles ils ont été recueillis ou préparés par l'institution, de même que pour les usages qui sont compatibles avec ces fins;*
>
> *(b)qu'aux fins auxquelles ils peuvent lui être communiqués en vertu du paragraphe 8(2).*

Les restrictions initiales que nous proposons à la collecte de renseignements personnels ayant trait au SIDA visent à limiter le nombre d'institutions détenant ce genre d'information. Dans la mesure où l'on peut démontrer que la collecte était nécessaire, on ne doit envisager que de rares objections à l'utilisation aux termes de l'article 7. Toutefois, afin de se prémunir, les institutions agissant en vertu de l'article 7 devraient se demander, une fois de plus, si les fins pour lesquelles les renseignements sont recueillis constituent une nécessité ou si l'usage compatible était nécessaire.

La nature des "usages compatibles" mérite d'être précisée. Par exemple, on peut entreprendre de recueillir des informations à propos d'un aspirant-militaire pour déterminer s'il y a lieu de l'astreindre à une formation rigoureuse. Mais ce ne serait pas un usage compatible que de communiquer ces renseignements à des collègues craignant une contagion fortuite.

Le paragraphe 9(4) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* impose une obligation de déclaration pour certains usages conformes des renseignements personnels :

> *Dans les cas où des renseignements personnels versés dans un fichier de renseignements personnels relevant d'une institution fédérale sont destinés à un usage, ou communiqués pour un usage, compatible avec les fins auxquelles les renseignements ont été recueillis ou préparés par l'institution, mais que l'usage n'est pas l'un de ceux qui, en vertu du sous alinéa II(1)a)(iv), sont indiqués comme usage compatible dans le répertoire visé au paragraphe 11(1), le responsable de l'institution fédérale est tenu :*
>
> *(a)d'aviser immédiatement le Commissaire à la protection de la vie privée de l'usage qui a été fait des renseignements ou pour lequel ils ont été communiqués;*

(b)de faire insérer une mention de cet usage dans la liste des usages compatibles énumérés dans l'édition suivante du répertoire.

Étant donné le caractère extrêmement délicat des renseignements personnels ayant trait au SIDA, il faut veiller à en contrôler strictement les usages compatibles. Lorsqu'on propose un usage compatible, il y a lieu d'en informer par avance le Commissaire à la protection de la vie privée, et d'obtenir au préalable l'approbation du responsable de l'institution fédérale.

De même, toute proposition d'usage des renseignements personnels ayant trait au SIDA qui s'appuie sur le paragraphe 7(b) (aux fins auxquelles ils peuvent lui être communiqués en vertu des paragraphes 8(2)e) à m)) devrait être assujettie à un examen de la haute direction et à l'approbation du responsable de l'institution. Cette précaution est d'autant plus importante lorsqu'on envisage d'utiliser ces renseignements à des fins de recherche ou de statistiques.

6e recommandation

Que l'utilisation des renseignements personnels ayant trait au SIDA soit réservée aux cas suivants :

(i)aux fins pour lesquelles ces renseignements ont été préparés ou obtenus par l'institution,

(ii)pour des usages compatibles avec ces fins, ou

(iii)pour des fins pour lesquelles les renseignements pourront être communiqués en vertu du paragraphe 8(2).

Dans le deuxième cas, il faut obtenir l'approbation du responsable de l'institution gouvernementale. Dans le troisième cas, l'utilisation en vertu des paragraphes 8(2)e) à m) nécessite également l'approbation du responsable de l'institution gouvernementale.

(ii) L'exactitude des renseignements

Le paragraphe 6(2) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* se lit comme suit :

Une institution fédérale est tenue de veiller, dans la mesure du possible, à ce que les renseignements personnels qu'elle utilise à des fins administratives soient à jour, exacts et complets.

Nous avons déjà examiné plus haut quelles pouvaient être les conséquences d'un diagnostic d'infection par le VIH. C'est pourquoi il est essentiel, pour deux raisons principalement - satisfaire aux conditions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* en matière d'exactitude, et éviter des diagnostics erronés pouvant conduire à une grave discrimination - que, tant qu'à réunir des renseignements sur l'éventuelle infection d'une personne par le VIH, ces renseignements soient exacts, à jour et complets.

S'agissant des catégories de personnes très exposées à l'infection par le VIH, on considère le test de dépistage ELISA comme présentant une précision suffisante dans la détermination de la séronégativité ou de séropositivité. Toutefois, dans le cas des populations à faible risque, le taux de faux positifs obtenus au moyen d'un simple test de dépistage est trop élevé pour être acceptable.

C'est pourquoi il faut alors recourir à des tests de confirmation afin de réduire le risque représenté par des résultats positifs erronés.

Les résultats séropositifs : On ne devrait jamais inscrire, dans un fichier de renseignements personnels, que le sujet est séropositif alors qu'on s'est limité à des tests de dépistage (ELISA). Cette inscription ne devrait se faire qu'une fois les résultats confirmés (par le Western Blot, l'IFA ou le RIPA). Sinon, il faut consigner les résultats du test de dépistage en précisant bien que la séropositivité n'a pas été confirmée. Un résultat séropositif obtenu à la suite d'un simple test de dépistage ne devrait pas être utilisé à des fins administratives.

Cette recommandation s'applique aux résultats séropositifs, même lorsque la personne ayant subi le test fait ou est censée faire partie d'une catégorie à haut risque. Si l'on devait accepter les résultats du dépistage pour ces groupes, il faudrait que la conclusion soit étayée par la précision que la personne appartient à un groupe à haut risque, d'où la conclusion inévitable qu'il s'agit soit d'un homosexuel soit d'une personne consommant de la drogue par injection intraveineuse. Mais surtout, cela représenterait une intrusion dans la vie privée, laquelle peut facilement être évitée en exigeant des tests de confirmation.

Cette recommandation est basée sur le niveau actuel d'exactitude des tests de dépistage et de confirmation, exactitude qui sera peut-être ultérieurement affinée. Il se peut qu'un seul test suffise pour diagnostiquer la séropositivité, même chez les groupes à faible risque. Il ne faut toutefois pas oublier que même si les procédures de test peuvent acquérir une grande précision, les équipements demeurent faillibles; c'est pourquoi il restera peut-être nécessaire de procéder à plusieurs tests avant de consigner la séropositivité dans un fichier de renseignements personnels.

Si un médecin constate des symptômes cliniques d'infection ou de maladie, il doit encourager le patient à subir un test de dépistage. Même si ce dernier ne subit pas le test, le médecin devrait avoir le droit de consigner dans le dossier qu'il pourrait s'agir d'un sujet séropositif, et cette information devrait pouvoir être utilisée à des fins administratives.

Toutefois, le médecin ne doit pas confirmer la séropositivité tant que les tests de dépistage et les tests de confirmation dont nous venons de parler n'ont pas été effectués. En effet, toute confirmation de la séropositivité antérieure à ces tests pourrait constituer un violation de la condition établie au paragraphe 6(2), à savoir que les renseignements doivent être aussi complets et exacts que possible.

Étant donné que la séropositivité est sans doute définitive, tout diagnostic initial conserve sa validité. C'est pourquoi il demeure aussi "à jour" que possible, conformément au paragraphe 6(2).

7^{e} recommandation

Afin de satisfaire aux exigences du paragraphe 6(2), un constat de séropositivité basé sur un simple dépistage ne devrait jamais être utilisé à des fins administratives. Il faut, pour cela, procéder auparavant à un test de confirmation.

Un avis médical indiquant que la personne est atteinte d'une infection symptomatique à VIH peut être utilisé à des fins administratives avant qu'il y ait dépistage. Toutefois,

on devra recourir à un test de confirmation pour s'assurer que cette personne est bien séropositive.

Les résultats séronégatifs : On ne devrait pas exiger lorsqu'on obtient un résultat seronegatif de test de confirmation.

Toutefois, les procédures de test ne peuvent pas réparer les déficiences inhérentes à un constat de séronégativité. Même si le test est effectué en laboratoire et dans les meilleures conditions, cela ne démontre pas qu'une personne n'a pas été infectée par le VIH, puisqu'il se peut que son organisme n'ait pas encore eu le temps de développer des anticorps. De plus, la détérioration du système immunitaire chez les personnes infectées peut s'accompagner d'une réduction du nombre d'anticorps. Certains scientifiques soutiennent également que dans certains cas, l'individu infecté ne développe jamais les anticorps recherchés par le test. Dans ces trois situations, on obtient un résultat de séronégativité, alors qu'il y a bel et bien infection par le VIH. De plus, un résultat de séronégativité ne garantit nullement que la persone ne sera pas ultérieurement infectée, par accident ou en raison de son mode de vie. C'est pourquoi il demeure possible de contester un résultat séronégatif, puisque le paragraphe 6(2) stipule que les renseignements doivent être "dans la mesure du possible, ... exacts".

En outre, on pourrait contester, dès le jour même, tout constat de séronégativité. De prime abord, cela pourrait sembler violer la condition du paragraphe 6(2), selon laquelle les renseignements doivent être à jour, dans la mesure du possible. Toutefois, on a du mal à imaginer une méthode permettant de procéder à des tests avec une fréquence suffisante pour garantir la validité d'un constat de séronégativité. C'est pourquoi on accepte les résultats d'un seul test comme étant "dans la mesure du possible, ... à jour" - mais, dans ce cas, on pourra soutenir qu'une institution est dans l'obligation de répéter périodiquement les tests, afin de garantir qu'ils sont à jour.

En théorie, il faudrait laisser de côté les résultats séronégatifs en raison de leur absence inhérente de fiabilité. Mais ces tests constituent pour le moment le seul indicateur pratique et spécifique dont on dispose médicalement pour établir la séronégativité. C'est pourquoi, tant que l'on n'aura pas mis au point un meilleur outil de diagnostic, il faut les accepter comme répondant aux exigences du paragraphe 6(2).

Soulignons néanmoins que les personnes utilisant les résultats séronégatifs à des fins administratives, telles que définies dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, doivent toujours être informées de leurs limites.

8e recommandation

Afin de satisfaire aux exigences du paragraphe 6(2), un constat de séronégativité basé sur un seul test de dépistage effectué dans des conditions de laboratoire satisfaisantes devrait être considéré comme "aussi exact que possible" et possiblement fiable à des fins administratives; néanmoins, les personnes qui utilisent ces renseigne-

ments à ces fins devraient être informées des déficiences inhérentes à tout constat de séronégativité.

(c) La communication des renseignements personnels ayant trait au SIDA

La véritable faille dans le système se trouve à l'article 8, qui traite de la communication et dont le paragraphe 1 dispose ainsi:

> *Les renseignements personnels qui relèvent d'une institution fédérale ne peuvent être communiqués, à défaut du consentement de l'individu qu'ils concernent, que conformément au présent article.*

Le paragraphe (2) de l'article 8 énumère treize situations autorisant la communication des renseignements personnels sans le consentement de l'individu qu'ils concernent.

C'est ainsi que l'on peut communiquer des renseignements aux autres gouvernements ou à leurs organismes, aux députés, aux Archives publiques ainsi qu'aux chercheurs, sans le consentement des personnes concernées. Aux termes de l'alinéa 8(2)m)(i), les renseignements peuvent être communiqués, quelles que soient les fins poursuivies, lorsque le responsable de l'institution considère que l'intérêt public justifie nettement une éventuelle violation de la vie privée.

Soulignons que, même si l'article 8(2) autorise certaines divulgations sans le consentement de l'individu concerné, aucune de ses dispositions n'est obligatoire. Parallèlement, même si les ministères détiennent le pouvoir discrétionnaire de communiquer, sans avoir obtenu le consentement de l'intéressé, les renseignements personnels qui le concernent, toutes les dispositions de ce paragraphe, à deux exceptions près, ne précisent pas qui doit exercer ce pouvoir : en effet, seul l'alinéa 8(2)j) concernant les chercheurs et l'alinéa 8(2)m), relatif à l'intérêt public, exigent que la décision soit prise par le responsable de l'institution.

Un tel état de choses est particulièrement perturbant dans le cas des renseignements personnels ayant trait au SIDA et nous sommes convaincus que le pouvoir discrétionnaire en matière de communication des renseignements sans le consentement de l'intéressé, prévu au paragraphe 8(2), devrait être réservé aux échelons les plus élévés de la hiérarchie et, si possible, aux responsables de l'institution.

En outre, les demandes de communication présentées en vertu de ces alinéas ne devraient pas être satisfaites sans qu'on y regarde de plus près. Il faudrait, dans chaque cas, s'efforcer d'obtenir le consentement de la personne à propos de laquelle on réclame la divulgation de renseignements. En cas de refus, il devrait incomber à la personne ou à l'organisme intéressé de justifier la communication des renseignements. Il faudrait, pour cela, analyser (1) pourquoi la divulgation est nécessaire, (2) les éventuels préjudices que cela pourrait causer à l'intéressé, (3) la capacité de l'organisme requérant à garder le secret, et (4) la probabilité que cet organisme saura limiter l'usage des renseignements aux fins pour lesquelles ils avaient été intialement requis.

L'alinéa 8(2)m)(i), qui porte sur la communication de renseignements dans l'intérêt public, mérite qu'on s'y arrête quelques ins-

tants, car il est rédigé de façon suffisamment générale pour permettre au responsable d'une institution de rendre public le fait qu'une personne est infectée par le VIH. A titre d'exemple, les collègues ou les supérieurs de l'intéressé peuvent souhaiter qu'on leur communique ces informations. Or, compte tenu des graves répercussions de la divulgation, dans quels cas peut-on dire que des raisons d'intérêt public justifient nettement une violation de la vie privée?

Notre argument le plus puissant contre la communication dans l'intérêt public est le suivant: le SIDA ne se propage pas à l'occasion de contacts superficiels et il ne doit pas nécessairement affecter la capacité d'une personne à poursuivre son travail. Ce n'est que dans le cas où cette personne s'efforcerait de propager le virus - par exemple en faisant don de son sang, en partageant des aiguilles, ou en ayant des relations sexuelles sans protection - que l'on devrait pouvoir dire que l'intérêt public justifie la divulgation de son état.

On ne saurait justifier la communication des renseignements aux compagnons de travail, quelle que soit leur inquiétude vis-à-vis de la contagion fortuite. L'intérêt public ne devrait d'ailleurs pas davantage justifier la communication des renseignements au supérieur hiérarchique, à moins que l'on puisse démontrer (exigence professionnelle normale) que le subordonné doit être séronégatif. Et même dans ce cas, il n'est peut-être pas nécessaire de communiquer au supérieur les détails précis de l'affection dont souffre son subalterne.

C'est pourquoi il semble difficile de justifier par la notion de l'intérêt public la communication des renseignements personnels ayant trait au SIDA aux compagnons de travail, aux supérieurs, aux institutions fédérales ainsi qu'au public en général.

Notre opinion est d'ailleurs étayée par les précédents concernant l'usage de l'alinéa 8(2)m)(i). Rappelons que le paragraphe 8(5) prescrit au responsable de l'institution fédérale concernée de donner préavis, au Commissaire à la protection de la vie privée, de la communication de renseignements personnels en vertu de l'alinéa 8(2)m). Or, l'examen des préavis donnés par le passé indique que les renseignements communiqués jusqu'ici en vertu de l'alinéa 8(2)m)(i) l'avaient été dans les circonstances infiniment moins préjudiciables pour l'intéressé que dans le genre de cas qui nous occupe.

Ces préavis concernaient une gamme de questions : nom et adresse, statut concernant la citoyenneté, titres universitaires, lieu et date de naissance, situation d'un détenu par rapport à la libération conditionnelle.

Il est rare, en tout cas, que des informations à caractère médical aient été communiquées. On peut citer deux cas, celui du dossier médical d'un parent décédé, communiqué à un membre de la famille auquel la maladie aurait pu être transmise; l'autre cas concerne la transmission de dossiers médicaux et psychiatriques à la GRC, lors d'une prise d'otages.

En règle générale, les informations communiquées en vertu de l'alinéa 8(2)m)(i) l'étaient à un autre particulier ou à un groupe restreint de personnes, le plus souvent des membres de la famille. De temps à autre, les organes de presse se sont vus transmettre des renseignements par le truchement d'un organisme fédéral : on peut penser que les conditions sont alors réunies pour une large diffusion de ces renseignements.

9e recommandation

Que la politique suivante régisse la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA :

Aucune communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA ne devrait être faite à des tiers en vertu des alinéas 8(2)e) à m) sans que l'on ait, au préalable, cherché à obtenir le consentement de la personne concernée. Ce consentement n'est pas nécessaire pour la communication de renseignements en conformité des alinéas 8(2)a) à d).

En l'absence de consentement, aucun renseignement ne devrait être transmis à des tiers en vertu des alinéas 8(2)e) à m) sans l'approbation du responsable de l'institution. Cet approbation n'est pas nécessaire pour la communication de renseignements en conformité des alinéas 8 (2) a) à d).

En exerçant le pouvoir discrétionnaire de communication instauré par les alinéas 8(2)e) à m), le responsable de l'institution devrait examiner:

(1) les raisons rendant la divulgation nécessaire

(2) les préjudices que cette divulgation pourrait entraîner pour les personnes concernées,

(3) la capacité du requérant de garder le secret et

(4) la capacité du requérant d'utiliser les renseignements exclusivement aux fins pour lesquelles ils avaient initialement été requis.

Dans tous les cas de demandes de communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA émanant de tiers et présentées en vertu des alinéas 8 (2) e) à m), il devrait incomber au requérant de justifier la communication desdits renseignements.

(i) La communication aux autorités provinciales

La plupart des tests de dépistage des anticorps du virus VIH sont effectués dans des laboratoires provinciaux. Sept des dix provinces ont édicté des lois exigeant que les cas de séropositivité soient signalés aux autorités provinciales en matière de santé.

On peut toutefois envisager des cas où les laboratoires ne communiqueront pas les résultats des tests aux autorités provinciales. Une institution fédérale doit-elle communiquer les résultats de tests aux autorités provinciales?

Prenons le cas des tests de dépistage effectués à l'étranger - sur un agent du corps diplomatique, par exemple. Est-ce que le ministère des Affaires extérieures ou Santé et Bien-être Canada devraient communiquer les résultats de ces tests aux autorités de la province canadienne de résidence de l'agent en question? Les institutions fédérales ou leurs employés (les médecins par exemple) sont-ils légalement tenus de communiquer ces renseignements aux autorités provinciales? Dans le cas contraire, cette communication constituerait-elle une violation de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*?

Il nous semble qu'il existe une véritable contradiction entre les dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* en matière de communication et la législation provinciale exigeant que les personnes ayant

contracté le SIDA ou infectées par le VIH soient signalées aux autorités provinciales de la santé. Le paragraphe 8 (2) définit les cas où la divulgation des renseignements personnels ne nécessite pas le consentement de l'intéressé. On peut y lire que les dispositions relatives à la communication s'appliquent sous réserve "d'autres lois du Parlement", et ne sont pas assujetties aux exigences des lois provinciales à cet égard.

Aux termes de l'alinéa 8(2)f), une institution fédérale peut communiquer des renseignements personnels ayant trait au SIDA à une province, aux fins d'administration ou d'application d'une loi quelconque ou pour la conduite d'une enquête en bonne et due forme. Dans le cas d'un accord, une telle communication de renseignements à une province ne constituerait certainement pas une violation de la Loi.

En 1983, des accords relatifs aux échanges de renseignements ont été conclus entre le gouvernement fédéral et la très grande majorité des provinces, peu de temps avant l'entrée en vigueur de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Ces accords on été rédigés de façon restrictive afin de couvrir les échanges de renseignements aux fins de l'application de la loi. Il faut donc, avant qu'une quelconque information personnelle ayant trait au SIDA soit divulguée par une institution fédérale à une autorité provinciale de la santé, qu'un accord adéquat ait été conclu. D'aucuns pourraient également soutenir que même en l'absence d'accord, la communication de renseignements en vertu de l'alinéna 8(2)m) pourrait exceptionnellement être autorisée s'il y va de l'intérêt public.

10^{e} recommandation

Que la communication de renseignements personnels relatifs au SIDA aux autorités provinciales ou à leurs organismes ne se fasse que dans le cadre des accords prévus à l'alinéa 8(2)f), sauf dans des circonstances exceptionnelles, si l'intérêt public commande que des renseignements soient divulgués sans accord préalable.

Que les accords fédéraux-provinciaux relatifs à l'échange de renseignements soient examinés afin de déterminer s'ils portent sur les échanges de renseignements personnels ayant trait au SIDA avec les autorités provinciales de la santé.

Qu'aucun renseignement ne soit divulgué en vertu des accords prévus à l'alinéa 8(2)f) tant que les conditions énoncées à la 9e recommandation ne sont pas également remplies.

ii) La communication aux autorités étrangères

Ce rapport ne traite pas exhaustivement de la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA aux gouvernements étrangers. Il est question, dans la quatrième partie, des façons de limiter l'accès du gouvernement américain aux renseignements relatifs au SIDA que recueille le Canada au sujet des personnes suivant les cours du US Department of Defense; cependant, seuls les communications intervenant dans cette situation sont envisagés. Pourtant, la communication de renseignements personnels relatifs au SIDA aux gouvernements étrangers devrait nous préoccuper tout autant, sinon plus, que la communication de renseignements aux gouvernements provinciaux.

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* permet de conclure un "accord ou une entente" de communication de renseignements personnels à des gouvernements étrangers et à des organisations internationales (alinéa 8 (2) f)) pour les besoins de l'application ou de l'exécution de toute loi ou pour permettre la tenue d'une enquête en bonne et due forme.

Une fois qu'une institution étrangère possède ces renseignements, il ne nous est plus guère possible d'en contrôler l'usage. Même si les conditions d'utilisation prévues par l'accord ou l'entente sont très strictes, aucun moyen efficace ne permet de s'assurer qu'elles seront respectées. Étant donné le vent de panique que fait souffler le SIDA, on peut penser que les récipiendaires étrangers de renseignements personnels concernant cette maladie pourraient employer ces derniers à des fins interdites par un accord.

Il n'existe guère de situations où le Canada pourrait se permettre de communiquer des renseignements personnels relatifs au SIDA à des institutions étrangères. Il serait dangeureux, rappelons-le, que pareils renseignements traversent nos frontières, et ce principalement du fait que leur utilisation et leur communication échapperaient pratiquement à notre volonté. Naturellement, le transfert de données épidémiologiques ne suscite aucune préoccupation quant à la protection des renseignements personnels, dans la mesure où les données en question demeurent parfaitement anonymes.

Les restrictions que nous recommandons d'appliquer aux communications d'information aux institutions provinciales devraient également être valables pour les communications aux états étrangers ou aux institutions internationales.

(d) Accès d'une personne aux renseignements précisant sa situation vis-à-vis du SIDA

(i) Généralités

Le paragraphe 12(1) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* confère aux particuliers le droit de se faire communiquer les renseignements personnels les concernant, que ces derniers soient versés dans un fichier de renseignements personnels ou qu'ils relèvent d'une institution fédérale.

Le paragraphe 12(2) précise les droits des particuliers en matière de communication de renseignements. Il s'applique uniquement aux cas où les renseignements ont été utilisés, sont en cours d'utilisation ou peuvent être utilisés à des fins administratives.

Aux termes du paragraphe, la personne concernée a le droit :

> *(a) de demander la correction des renseignements personnels la concernant qui, selon elle, sont erronés ou incomplets;*
>
> *(b)d'exiger, s'il y a lieu, qu'il soit fait mention des corrections qui ont été demandées mais non effectuées;*
>
> *(c)d'exiger:*
>
> > *(i) que toute personne ou tout organisme à qui ces renseignements ont été communiqués pour servir à des fins administratives dans les deux ans précédant la demande de correction ou*

de mention des corrections non effectuées soient avisés de la correction ou de la mention,

(ii)que l'organisme, s'il s'agit d'une institution fédérale, effectue la correction ou porte la mention sur toute copie de document contenant les renseignements qui relèvent de lui.

De manière générale, on réserve aux citoyens canadiens et aux résidents permanents le droit de se faire communiquer les renseignements et de demander leur correction, ainsi que la mention et la notification. Toutefois, aux termes du paragraphe 12(3), le gouverneur en conseil peut étendre ce droit d'accès à d'autres individus. C'est ainsi qu'en juin 1983, ces droits ont été étendus aux détenus des pénitenciers fédéraux n'ayant ni la citoyenneté canadienne ni le statut de résident permanent au pays[1].

Le droit d'accès n'est pas un droit absolu. C'est ainsi que plusieurs catégories de renseignements en sont exclus: les renseignements obtenus à titre confidentiel auprès d'un gouvernement étranger, d'une organisation internationale d'États, d'un gouvernement provincial ou encore, d'une administration municipale ou régionale[2]. On compte également parmi les renseignements personnels dont la communication doit être refusée, ceux dont la divulgation risquerait vraisemblablement de porter préjudice à la conduite, par le gouvernement du Canada, des affaires fédérales-provinciales ou des affaires internationales ainsi qu'à la défense du Canada ou de ses alliés[3]. Dans le même ordre d'idées, on pourra refuser la communication de renseignements personnels ayant trait à certaines activités de maintien de l'ordre en invoquant l'article 22.

Lorsque les renseignements transmis par les provinces sont anonymes, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne s'applique pas. Cependant, si un gouvernement provincial transmet des renseignements nominaux à titre confidentiel, un individu ne peut y accéder au niveau fédéral, étant donné que l'organisme fédéral concerné n'est pas habilité à les divulguer.

Lorsque l'individu est autorisé à examiner les renseignements au niveau provincial, les éventuelles corrections peuvent être communiquées par l'organise provincial à l'institution fédérale concernée. Toutefois, si la province n'autorise pas l'individu à corriger les renseignements, ou si ces derniers ont été recueillis sans son consentement, les données erronées auront remonté jusque dans le fichier fédéral. Il se peut aussi que des renseignements exacts communiqués par la province soient transcrits de manière erronée par l'organisme fédéral et que des décisions soient prises sur la base de ces renseignements inexacts.

Il est possible d'éviter ce genre de mésaventure. Il suffit, pour cela, que le gouvernement fédéral refuse d'enregistrer les renseignements personnels ayant trait au SIDA qui lui seraient fournis, à titre confidentiel, par une province. On peut aussi imaginer qu'un accord soit négocié avec la province afin d'autoriser un organisme fédéral à traiter ces renseignements en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, tout comme s'il s'agissait de renseignements d'origine fédérale. Dans ces conditions, même si l'individu demeurait privé de recours au niveau provincial, il lui serait néanmoins possible d'examiner, de corriger ou de contester les renseignements une fois que ceux-ci auraient été versés dans une banque de données fédérales. Trois exceptions seraient prévues à cette règle

générale : lorsque le gouvernement doit accepter l'information à titre confidentiel pour assurer la sécurité d'une personne, pour assurer la sécurité du public ou pour assurer l'efficacité opérationelle d'un programme fédéral institué par une loi.

En général, chaque fois que des renseignements sont fournis par une institution provinciale, la personne intéressée devrait y avoir accès, de la même manière que s'ils avaient été recueillis directement par une institution fédérale, sous réserve des exceptions susmentionnées et des autres restrictions imposées par la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, dont certaines seront traités dans les prochains paragraphes. De manière générale, si une institution provinciale tente déraisonnablement de restreindre l'accès à ses fichiers de renseignements personnels, l'institution fédérale ne devrait pas recueillir d'information dont elle est dépositaire.

Les institutions fédérales ne devraient recueillir de renseignements personnels relatifs au SIDA auprès d'une institution étrangère que si la cueillette en question est conforme aux exigences de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et aux autres recommandations du présent rapport. Ainsi, il devrait notamment être entendu que le Canada aurait le droit de traiter les renseignements en question de la même manière que s'ils avaient été recueillis en conformité de la loi.

11^{e} recommandation

Qu'un organisme fédéral n'accepte des renseignements personnels ayant trait au SIDA communiqués par un organisme provincial que dans le cas où cet organisme accepte que les renseignements en question soient traités en conformité de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, comme s'il s'agissait de renseignements de source fédérale.

Il devrait être permis de faire exception à cette règle générale pour assurer la sécurité d'une personne ou du public, ou encore, l'efficacité opérationnelle d'un programme prévu par la loi.

Le droit d'accès prévu à l'article 12 est soumis à d'autres restrictions. Ainsi, l'article 28 permet au responsable d'une institution fédérale de refuser de communiquer à quelqu'un des renseignements personnels qui portent sur son état physique ou mental, dans les cas où il irait contre l'intérêt de cette personne qu'elle prenne connaissance de ces renseignements.

Les cas où il serait possible à une institution fédérale de refuser la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA, en vertu de cet article, ne peuvent être que très rares, étant donné que l'intéressé aurait déjà, selon toute probabilité, été informé qu'il est porteur du VIH par un médecin. Il ne semble donc guère justifié de refuser l'accès à pareils renseignements en vertu de l'article 28. De plus, toute personne à qui l'on refuse des détails sur sa situation vis-à-vis du VIH interprétera quasi immanquablement ce refus comme signifiant qu'elle est séropositive - car, après tout, pourquoi le chef d'une institution craindrait-il de dire à quelqu'un qu'il n'est pas infecté?

C'est pourquoi le refus de communication en vertu de l'article 28 est en grande partie un faux problème. Dans le cas, peu probable, où le responsable d'une institution persisterait à refuser cette comunication - on peut imaginer qu'un dépistage ait eu lieu à l'insu de l'intéressé - ce refus devrait être appuyé par un avis médical selon lequel la communica-

tion des renseignements desservirait l'individu concerné. En outre, il y aura lieu, dans ce cas, d'informer l'intéressé de son droit à porter plainte auprès du Commissaire à la protection de la vie privée, en vertu du paragraphe 29(2).

12[e] recommandation

Que le responsable d'une institution fédérale invoque avec la plus grande parcimonie l'article 28 pour refuser de communiquer des renseignements personnels ayant trait au SIDA réclamés en vertu du paragraphe 12(1) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

Un tel refus devrait s'appuyer sur un avis médical qualifié. La personne ayant réclamé la communication des renseignements devra être informée de son droit à porter plainte de ce refus devant le Commissaire à la protection de la vie privée.

L' article 25 de la Loi autorise le responsable d'une institution fédérale à refuser la communication des renseignements personnels demandés en vertu du paragraphe 12(1) dont la divulgation risquerait vraisemblablement de nuire à la sécurité des individus. Tout comme pour les refus prévus par l'article 28, il est peu probable que l'on cherchera à invoquer l'article 25 pour refuser l'accès à des renseignements personnels ayant trait au SIDA.

Le fait de révéler à une personne qu'elle est séropositive risque de mettre en danger la sécurité d'autres personnes si la personne contaminée rend une tierce personne responsable de son état et cherche à se venger. Toutefois, tout refus de divulgation invoquant ce motif doit être appuyé par certaines preuves objectives. Cependant, même si le responsable d'une institution refuse de divulguer les renseignements, l'intéressé les aura normalement appris de la bouche de son médecin. C'est pourquoi, les renseignements concernant la séropositivité réclamés par une personne en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* auront déjà été mis en circulation par d'autres moyens. C'est seulement lorsque ces renseignements n'ont pas été transmis à l'intéressé - lorsque, par exemple, le dépistage a été effectué à son insu - que l'on devrait envisager de refuser la communication en vertu de l'article 25.

13[e] recommandation

Que l'on n'invoque pas l'article 25 pour refuser la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA, à moins que :

> **(1) l'on puisse valablement démontrer qu'il pourrait y avoir danger pour la sécurité des individus, et**
>
> **(2)le requérant n'ait pas obtenu, auprès d'une source indépendante, communication des renseignements ayant fait l'objet de la demande.**

(ii) La contestation ou la confirmation de conclusions concernant la séronégativité ou la séropositivité

Il n'est guère aisé de contester ni de confirmer les résultats de tests versés dans un fichier de renseignements personnels. En effet, le dépistage des anticorps est quasi exclusivement effectué dans des laboratoires provinciaux - à l'exception du dépistage concernant les candidats à l'immigration, qui peut avoir lieu à l'étranger. C'est seulement dans le cas où les résultats des examens

effectués dans les laboratoires provinciaux laissent planer un doute que l'on envoie des échantillons au Laboratoire de rétrovirologie humaine du Centre fédéral sur le SIDA. C'est pourquoi, bien souvent, l'institution fédérale intéressée ne contrôle pas directement l'usage fait de cet échantillon. Dans ces conditions, l'intéressé ne pourra pas se le procurer en invoquant la *Loi sur la protection des renseignements personnels* afin de contester les résultats découlant **de cet échantillon**. Il lui faudra peut-être se mettre en rapport avec les laboratoires provinciaux, en espérant que l'échantillon aura été conservé.

La séropositivité : Il est facile de contester les résultats d'un test positif : il suffit, pour cela, de soumettre un autre échantillon de sang à un examen car, la séropositivité ne disparaissant habituellement jamais (bien que les anticorps puissent disparaître avec la progression de la maladie ou, ce qui est plus rare, qu'une personne puisse perdre des anticorps, ce qui, dans les deux cas, donnerait un résultat séronégatif), un test ultérieur séronégatif pourra faire la preuve de l'inexactitude probable du test précédent.

Lorsqu'une personne est toujours vivante, et donc en mesure de fournir un nouvel échantillon, il n'est sans aucun doute pas très utile de conserver l'échantillon original afin de contester le verdict de séropositivité. Par contre, lorsque l'intéressé est décédé, on ne peut évidemment plus faire de prélèvement de sang et il faut absolument, si l'on veut contester les résultats initiaux, soumettre l'échantillon incriminé à une nouvelle analyse. Nous pensons que pareille situation devrait rarement se produire et qu'elle ne serait généralement nécessaire que si la succession du défunt a intérêt à contester le diagnostic de séropositivité.

La séronégativité : On ne peut, pour contester un diagnostic antérieur de séronégativité, invoquer les résultats de l'analyse d'un échantillon prélevé ultérieurement. En effet, contrairement à la séropositivité, la séronégativité n'est pas un état définitif. On peut très bien obtenir un résultat négatif lors du test initial, puis détecter la séropositivité dans un échantillon ultérieur. Cela signifie simplement que la personne a été infectée après le premier test. En d'autres termes, pour démontrer l'inexactitude du test initial, il faut pouvoir réanalyser le même échantillon de sang.

Récapitulons:

- Il serait possible de **contester** la séropositivité en analysant un échantillon prélevé ultérieurement. Généralement, ce n'est que dans les cas limités - exemple de la succession - qu'en l'absence d'un échantillon de sang ultérieur, il faudra réanalyser l'échantillon initial. Toutefois, on ne peut confirmer un constat de séro-

- positivité datant déjà de quelque temps qu'en réanalysant l'échantillon de sang ayant servi au premier test.

- pour **contester** un diagnostic de séronégativité, il faut réanalyser l'échantillon de sang ayant servi au premier test. On ne peut utiliser un échantillon de sang prélevé ultérieurement pour contester le diagnostic initial de séronégativité; cette procédure ne peut servir qu'à confirmer le diagnostic initial, quoique son exactitude ne puisse, même alors, être garantie. (Par exemple une personne séropositive aurait pu, à tort, être tenue

pour séronégative, mais avoir par la suite perdu ou cessé de produire des anticorps.)

Il s'agit donc de déterminer jusqu'où les institution fédérales doivent aller pour encourager les contestations, aux termes de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, des données versées dans des fichiers de renseignements personnels. Citons, à ce propos, le paragraphe 6(1) de la Loi :

> *Les renseignements personnels utilisés par une institution fédérale à des fins administratives doivent être conservés après usage par l'institution pendant une période, déterminée par règlement, suffisamment longue pour permettre à l'individu qu'il concerne d'exercer son droit d'accès à ces renseignements.*

Quant au paragraphe 4(1) des *Règlements sur la protection des renseignements personnels*[4], il fixe une échéance pour la rétention des renseignements :

> "*Les renseignements personnels utilisés par une institution fédérale à des fins administratives doivent être conservés par cette institution :*
>
> *a)pendant au moins deux ans après la dernière fois où ces renseignements ont été utilisés à des fins administratives, à moins que l'individu qu'ils concernent ne consente à leur retrait du fichier; et*
>
> *b)dans les cas où une demande d'accès à ces renseignements a été reçue, jusqu'à ce que son auteur ait eu la possibilité d'exercer tous ses droits en vertu de la loi.*"

On peut interpréter la Loi et les Règlements comme signifiant qu'il suffit de conserver les renseignements concernant la situation de la personne vis-à-vis du VIH, et non point les échantillons de sang. Dans ce cas, l'observation de la Loi et des Règlements ne posera guère de problème, puisque l'institution concernée pourra se borner à conserver les mentions nécessaires dans son fichier.

Toutefois, le devoir de rétention ainsi que le droit d'accès peuvent conduire à interpréter les mêmes textes comme signifiant qu'il est nécessaire de conserver également les échantillons de sang, et non point les résultats auxquels ils ont conduit.

On se trouve face à un problème d'envergure et, de toute évidence, les rédacteurs de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, lorsqu'ils ont adopté une définition extrêmement large de la notion de "renseignements personnels", n'avaient pas songé aux problèmes d'ordre pratique que soulève l'entreposage, pendant deux ans au moins, d'échantillons de sang.

Il est probable que l'on interprétera la *Loi sur la protection des renseignements personnels* comme prescrivant la simple rétention des renseignements, et non point la conservation des échantillons de sang. Cela constituera un handicap pour les personnes souhaitant contester un diagnostic de séronégativité en s'appuyant sur la procédure de "correction" ou de "mention" prévue à l'article 12. De plus, l'élimination des échantillons de sang aurait également des conséquences nuisibles pour les personnes, en nombre limité, qui souhaiteraient contester un diagnostic de séropositivité.

En l'absence de lignes directrices judiciaires contraires, on peut considérer comme raisonnable que les quelques institutions amenées à prélever des échantillons de sang (Santé et Bien-être Canada et le Service correctionnel du Canada, par exemple) considèrent que la période de rétention des informations prescrites par la Loi ne s'applique qu'aux résultats découlant de l'analyse des échantillons.

14^e^ recommandation

Qu'en répondant aux demandes de correction des résultats des tests de dépistage des anticorps du VIH, les institutions adoptent les lignes directrices suivantes :

> **(1)Une mention de séropositivité sera corrigée si le médecin de la personne réclamant cette correction confirme qu'un test ultérieur a donné des résultats négatifs. Au moment d'évaluer la demande, l'institution devrait prendre en considération le fait que la séropositivité est ordinairement définitive, de sorte qu'un nouveau test donnant un résultat négatif devrait fort probablement (mais pas assurément), s'il a été correctement effectué, invalider le résultat du test original. L'institution devrait également se demander s'il est nécessaire de reprendre le test effectué sur l'échantillon de sang le plus récent pour prouver que la contestation du résultat original est bien fondée. Une fois ces facteurs pondérés, elle pourra soit changer le résultat original, soit verser au dossier une note au sujet du résultat négatif du dernier test.**
>
> **(2)En cas de contestation, une mention de résultat séronégatif ne sera pas corrigée. Toutefois, on devrait ajouter une mention au dossier, indiquant qu'une correction a été réclamée, et en précisant la nature.**
>
> **(3)Une mention de séronégativité ou de séropositivité devra être corrigée si elle résulte d'une erreur administrative ou d'une mauvaise transcription.**

e) Les recours contre des pratiques injustifiées de la part d'organismes publics

Nous devons également nous pencher sur les pénalités prévues dans les cas de manipulation préjudiciable des renseignements personnels ayant trait au SIDA, car les dispositions législatives seraient de peu de conséquence sans un dispositif d'application.

Hormis les pénalités prévues à l'article 68 pour les cas d'entrave à l'action du Commissaire à la protection de la vie privée, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne prévoit pas de sanctions contre les personnes qui violeraient ses dispositions. Les lois régissant la manipulation de renseignements personnels par des institutions spécifiques imposent parfois des pénalités en cas d'abus. En cas de comportements criminels, on peut invoquer les dispositions du *Code criminel* relatives à l'abus de confiance. La politique du gouvernement en matière de sécurité émise par le Conseil du Trésor prévoit des sanctions supplémentaires, dont le licenciement. Les recours au civil sont possibles; enfin, la *Charte des droits* autorise une gamme de recours - sans préciser lesquels - en cas de violation de ces dispositions. L'article 74 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, cependant, restreint la responsabilité civile et criminelle de la

Couronne, ainsi que des institutions gouvernementales et de leurs employés. En fait, elle les soustrait à toute responsabilité civile ou criminelle lorsque la divulgation de renseignements personnels a été faite de bonne foi en vertu de la Loi, de même qu'elle les soustrait à toute responsabilité à l'égard des conséquences de cette divulgation.

Abstraction faite de la Charte et de certains procès civils, la tendance est plutôt aux sanctions et aux dédommagements pour les cas d'utilisation et de communication abusives, les recours prévus par la loi étant sans doute moins nombreux pour les cas de collecte abusive de renseignements.

Cet arsenal de recours et de sanctions, quoique impressionnant, ne devrait peut-être pas rassurer entièrement les personnes qui craignent que l'on fasse un usage abusif des renseignements personnels ayant trait au SIDA. En effet, comme le mentionne le rapport annuel, pour 1986-1987, du Commissaire à la protection de la vie privée, on assiste encore à de graves violations de la sécurité des renseignements personnels.

Étant donné qu'aucun système de sécurité n'est parfait et qu'aucun dispositif de sanctions ne saurait constituer une dissuasion absolue contre les menaces qui pèsent sur les renseignements personnels, nous en revenons à notre position antérieure : les renseignements que l'on n'a pas collectés ne risquent pas d'être utilisés ou communiqués de façon abusive.

Les institutions fédérales peuvent également renforcer la protection accordée aux renseignements personnels en sensibilisant leurs employés au caractère extrêmement critique des renseignements personnels ayant trait au SIDA. Il y a lieu de leur rappeler les conséquences, tant pour la personne infectée que pour l'employé, d'une collecte, d'une utilisation ou d'une communication non autorisée. C'est ainsi que les détenteurs bien informés de renseignements se montreront peut-être plus avisés. Toutefois, ces campagnes de sensibilisation ne sauraient dissuader ceux qui, de facon délibérée, entendent faire un usage abusif des renseignements. C'est pourquoi il faut conserver en place, à titre de protection supplémentaire, des sanctions, les procédures de sécurité les plus strictes et les restrictions concernant la collecte, l'utilisation et la communication.

En vertu des articles 35 et 37, le Commissaire à la protection de la vie privée est habilité à formuler des recommandations aux ministres sur la procédure à suivre dans les cas où il juge qu'il y a infraction à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Jusqu'ici, dans les cas de violation des dispositions relatives à la collecte, à l'utilisation et à la communication, le Commissaire à la protection de la vie privée n'a pas recommandé que des sanctions soient prises contre les employés fautifs. Lorsque le comportement en cause était de nature criminelle, il a donné lieu à une enquête également criminelle.

Étant donné le caractère délicat des renseignements personnels ayant trait au SIDA, le Commissaire à la protection de la vie privée envisagera de recommander des pénalités à l'encontre des fonctionnaires qui auront enfreint la *Loi sur la protection des renseignements personnels* en traitant de tels renseignements. Ceci dit, nous ne recommandons pas que ses pouvoirs à cet égard soient élargis, mais simplement qu'il se serve davantage du pouvoir de "recommandation" que lui confère la Loi, aux articles 35 et 37.

De plus, le Commissaire est autorisé par le paragraphe 64(2) à faire part au procureur général du Canada des renseignements qu'il

détient relativement à la perpétration d'une infraction. Le Commissaire à la protection de la vie privée n'aura toujours aucun pouvoir d'application des sanctions recommandées, ce pouvoir appartenant à l'institution visée ou aux tribunaux. La décision de donner suite ou non à une recommandation du Commissaire leur revient.

Quoi qu'il en soit, il incombe aux responsables des organismes concernés d'accepter la lourde mission que représente la prise en charge et la surveillance de renseignements aussi critiques, car on ne saurait, dans les cas d'utilisation malencontreuse de renseignements personnels relatifs au SIDA, se contenter de présenter des excuses en promettant de faire mieux dans l'avenir!

NOTES DE CONCLUSION À LA TROISIÈME PARTIE

1.DORS/83-553.

2.S.R.C. 1985, CHAP. P-21, ART. 19.

3.S.R.C. 1985, CHAP. P-2I, ART. 21.

4.DORS/83-508.

QUATRIÈME PARTIE

LES SITUATIONS SPÉCIFIQUES

Les recommandations contenues dans la troisième partie sont axées sur la collecte, l'utilisation et la communication. Toutefois, bon nombre des problèmes d'ordre pratique qui se présentent dans les institutions fédérales touchent plus directement la communication. Dans cette partie, nous examinons la façon dont la communication, ainsi que d'autres principes évoqués dans la troisième partie, s'appliquent à différents groupes: les employés des institutions gouvernementales (à l'exclusion des Forces canadiennes), les employés civils du MDN et le personnel des Forces canadiennes, les membres du public admissibles à des prestations spéciales du gouvernement pour des raisons de maladie ou d'invalidité, les détenus des pénitenciers fédéraux et les candidats à l'immigration.

(a) Les fonctionnaires

Certains soutiennent que dans le cas de séropositivité d'un fonctionnaire - ou de tout employé d'une institution fédérale - ses compagnons de travail devraient avoir le droit d'en être informés. Ils avancent deux arguments dans ce sens : les collègues pourraient ainsi prendre les mesures nécessaires pour éviter la contagion; les supérieurs, informés que leur subalterne a contracté le SIDA, seraient mieux en mesure de l'affecter à des fonctions correspondant à la situation.

Nous reconnaissons l'acuité de l'appréhension que peut provoquer le risque de contagion au travail. Toutefois, cette crainte ne justifie pas, à elle seule, que l'on informe les collègues d'une personne que celle-ci est porteuse du VIH. On peut procéder de façon moins perturbante pour la vie privée, et de façon plus humaine aussi, en sensibilisant les fonctionnaires aux mécanismes de transmission. Ainsi, les personnes en mesure de comprendre la nature du SIDA et de l'infection par le VIH seront moins enclines à ostraciser celui qui d'ores et déjà souffre d'un traumatisme physique ou psychologique.

Même les supérieurs d'un employé n'ont pas besoin d'être mis au fait de l'état de santé de leur subordonné. On devrait se contenter d'un certificat médical précisant que la personne est en mesure, ou non, de s'acquitter de certaines fonctions. Ainsi, seul le médecin de l'intéressé ou un médecin de Santé et Bien-être Canada, serait informé de l'état précis de la personne contaminée.

Ce certificat médical pourrait également servir aux employés du service extérieur et à tous ceux qui doivent se rendre à l'étranger pour leur travail. On a exprimé la crainte (quoique celle-ci ne soit pas unanime) de voir l'état de santé des employés séropositifs se dégrader encore plus rapidement à l'étranger par suite du contact avec de nouveaux virus et microbes. En outre, le fait d'inoculer un vaccin vivant au personnel séropositif symptomatique en vue de missions à l'étranger peut présenter de graves risques pour la santé. Il y aurait lieu d'informer un employé à la veille d'être posté à l'étranger du risque que représente son affectation et le fait d'être vacciné, s'il est séropositif. On

pourrait alors lui proposer de subir un test de dépistage des anticorps avant d'être vacciné ou de se rendre en poste à l'étranger.

Si l'intéressé décide de refuser le test, il lui appartiendra d'assumer les risques que présente la vaccination ou l'affectation. S'il décide au contraire de subir le dépistage, il pourra consulter un médecin de Santé et Bien-être Canada ou son propre médecin. De plus, rien ne l'obligerait à informer son supérieur de son acceptation ou de son refus de subir le test.

Si l'intéressé décide de subir le test et que l'on conclut à la séropositivité, le médecin pourrait alors informer l'employeur que l'intéressé n'est pas en mesure, pour des raisons de santé, d'accepter certaines affectations ou de se faire vacciner. Ainsi, on préserve la vie privée de l'individu tout en tenant compte des préoccupations des employeurs qui doivent affecter des agents à l'étranger.

On a exprimé - surtout du côté des autorités américaines - la nécessité d'établir une "banque de sang ambulante" dans certains pays. Les employés d'une ambassade ou d'un haut commissariat pourraient fournir à leurs collègues le sang nécessaire, leur évitant ainsi de devoir s'en remettre à des sources locales et peu fiables. Une telle politique pourrait renforcer la tendance à tester tout le personnel en poste à l'étranger afin que chacun sache s'il peut sans danger faire don de son sang.

Un tel état de choses n'instaure pas pour autant la nécessité d'informer les compagnons de travail ou les supérieurs de l'éventuelle séropositivité d'un agent, ni du fait qu'il a ou non subi un test de dépistage. Les personnes souhaitant contribuer à cette "banque de sang ambulante" seraient, par exemple, appelées à s'inscrire sur une liste d'admissibilité dont Santé et Bien-être Canada pourrait déterminer les critères et faire en sorte que les candidats soient testés; personne, au sein du ministère, n'aurait à savoir la raison précise pour laquelle le nom d'un candidat n'a pas été retenu pour la liste d'admissibilité.

Dans le même ordre d'idées, même lorsque la séronégativité représente une exigence professionnelle normale, il n'est pas nécessaire que les résultats du test soient communiqués au supérieur d'une personne contaminée. Il suffirait d'un certificat médical mentionnant que la personne ne doit pas s'acquitter de certaines fonctions spécifiques. Cela peut évidemment inciter à des conjectures, mais la séropositivité n'est tout de même pas révélée au supérieur de l'intéressé. Seul le médecin personnel de ce dernier - et peut-être Santé et Bien-être Canada - connaîtra les détails de son état de santé.

En conséquence, nous considérons qu'il est très difficile de justifier, pour la plupart des postes de la Fonction publique - y compris pour les affectations à l'étranger - la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA aux compagnons de travail ou aux supérieurs d'un employé. En ne consignant pas ces renseignements dans le fichier du personnel, on évite des risques de fuite - d'ailleurs, même si l'intéressé prend l'initiative de communiquer ces renseignements, ces derniers ne devraient pas être versés au fichier.

(b) Le personnel des Forces canadiennes et les employés civils du ministère de la Défense nationale

La vie militaire implique souvent une activité physique intense. C'est pourquoi on pourrait prétendre que les renseignements personnels ayant trait au SIDA ont une plus grande pertinence pour les agents des Forces canadiennes que pour les formes d'emplois plus sédentaires.

À l'heure actuelle, seuls le personnel médical et les autorités militaires supérieures - y compris les officiers de commandement - sont informés de la séropositivité d'un membre des Forces armées, sur la base du besoin de savoir. Or, nous mettons en doute le besoin, pour les autorités militaires supérieures, d'être informées de la séropositivité. Ne suffit-il pas de savoir qu'un agent entre dans une catégorie médicale qui lui interdit certains types d'activités, tout comme cela pourrait être le cas pour les employés de l'ensemble des institutions fédérales? Nous posons en outre la question de savoir s'il y a lieu d'autoriser la communication aux autorités militaires supérieures d'autres renseignements personnels ayant trait au SIDA, lesquels pourraient être assujettis à un régime analogue à celui que nous recommandons pour les agents de la Fonction publique.

Le ministère de la Défense nationale se trouve face à une difficulté particulière. Attester de la séronégativité des militaires et des employés civils appelés à aller s'entraîner aux États-Unis nécessitera de soumettre tous les ans à des tests de dépistage un millier de membres des Forces canadiennes ainsi que 200 employés civils, ce qui aboutira à collecter des renseignements personnels ayant trait au SIDA. Mais, surtout, cela aura pour effet de communiquer à un gouvernement étranger une partie de ces renseignements. Les autorités militaires américaines ne reviendront pas sur leur exigence.

Même s'il semble relativement peu dangereux d'attester qu'une personne est séronégative, il s'agit néanmoins d'un précédent qui nous préoccupe. En l'espèce, un gouvernement étranger impose certaines exigences en matière de test, et le Canada n'est pas en mesure de refuser. Nous nous préoccupons de voir les États-Unis recueillir des renseignements personnels ayant trait au SIDA sur des Canadiens, d'autant que les autorités américaines ont déjà fait preuve selon nous d'un zèle fâcheux dans l'obtention et l'utilisation de ce genre de renseignements.

En aucun cas le ministère de la Défense nationale ne doit divulguer aux autorités militaires américaines les noms des Canadiens soumis au dépistage, car cela leur permettrait d'induire que les personnes n'ayant pas suivi les cours de formation aux États-Unis étaient séropositives. On devra donc se borner à transmettre les noms des individus dont le test est séronégatif et qui sont appelés à participer à l'entraînement.

S'il faut effectuer un dépistage concernant le personnel militaire et civil, on peut procéder de la façon suivante : étant donné que les dossiers médicaux du personnel militaire sont tenus par les Forces canadiennes, les résultats des tests de recherche des anticorps seront versés dans ces dossiers. Si le test de l'un des membres des Forces canadiennes est positif, il faudrait établir un certificat médical selon lequel, pour des raisons de santé, l'agent ne peut pas participer au programme d'entraînement américain. Une fois de plus, nous ne sommes pas convaincus que les

autorités militaires supérieures aient besoin de connaître les détails de l'état de santé de l'intéressé.

La situation sera quelque peu différente pour le personnel civil. Les résultats des tests de recherche des anticorps devront être conservés par Santé et Bien-être Canada ou par le médecin auquel l'employé aura choisi de s'adresser. En cas de résultat séropositif, il y aura lieu d'émettre un certificat indiquant que la personne ne peut pas, pour des raisons de santé, subir l'entraînement proposé. Mais il ne sera pas nécessaire d'y préciser la nature de l'affection.

(c) Les membres du public canadien admissibles à des prestations spéciales des régimes publics, pour des raisons de maladie ou d'invalidité

De nombreux régimes publics fournissent des avantages ou des exonérations aux personnes présentant des déficiences. Il ne nous est pas possible de décrire tous ces programmes ici. Les suggestions suivantes visent à restreindre la collecte injustifiée de renseignements personnels ayant trait au SIDA.

Il faudrait passer en revue les programmes qui nécessitent un certificat d'invalidité afin de déterminer si une déclaration générale sera suffisante. Faut-il vraiment qu'une personne divulgue les détails intimes de son état de santé afin d'obtenir des prestations ou certaines exonérations dans le cadre du régime public?

L'assurance-chômage est un exemple commun de régime dont bénéficient toutes les personnes malades. La *Loi sur l'assurance-chômage* autorise le versement de prestations aux travailleurs sans emploi. En vertu de l'article 14 de la Loi, le requérant n'a toutefois pas droit à une "prestation initiale" pour une journée de travail au cours d'une période de prestation pour laquelle il ne démontre pas qu'il est "incapable de travailler en raison d'une maladie, d'une blessure ou d'une quarantaine prescrite médicalement".

Le paragraphe 47(1) des *Règlements concernant l'assurance-chômage* stipule qu'une personne alléguant une maladie doit fournir un certificat médical à la Commission de l'assurance-chômage. Ce certificat devra fournir les informations que la Commission pourra réclamer "concernant la nature de la maladie...".

En outre, le paragraphe 47(2) autorise la Commission à réclamer du requérant qu'il subisse un autre examen médical (indépendant) afin de déterminer la nature de la maladie ainsi que d'autres éléments, tels que la durée probable de l'invalidité.

Il n'est peut-être pas indispensable de fournir un dossier médical détaillé à la Commission, d'autant que l'article 47 des Règlements n'oblige pas cette dernière à obtenir les détails du dossier médical, mais lui en laisse la discrétion. Il n'y aurait donc pas violation de la Loi ni des Règlements à accepter un certificat médical ne spécifiant pas la nature de la maladie.

Certains pourront soutenir que les détails de la maladie sont nécessaires afin d'éviter qu'un requérant ne fasse appel à "un médecin de ses amis" pour faire certifier qu'il est incapable de travailler, ou pour faire prolonger

sa période d'invalidité. Si telle est la crainte de la Commission, elle pourrait offrir deux options au requérant :

> (1)fournir un avis médical détaillé émanant de son propre médecin - ce qui révèlerait les cas d'infection par le VIH, ou
>
> (2)(dans la mesure où le requérant souhaite que les précisions concernant l'affection ne soient pas communiquées à la Commission) diriger le requérant vers un médecin approuvé par la Commission; ce dernier agirait selon les lignes directrices de la Commission, qui énumèrent les maladies acceptables et des périodes d'arrêt de travail. Si le requérant est atteint du SIDA, le médecin pourra alors rendre compte d'une maladie et en estimer la durée. Ainsi, la Commission accepterait le certificat du médecin sans connaître les détails de l'affection.

On peut appliquer plusieurs versions de ces propositions dans différents secteurs de la Fonction publique. Ainsi, on réduira le volume des renseignements personnels ayant trait au SIDA, concernant les requérants, versés dans des fichiers de renseignements personnels des organismes concernés.

Nous reconnaissons toutefois que certaines institutions fédérales se doivent de recueillir des renseignements médicaux détaillés, car elles y sont contraintes par la Loi, les directives judiciaires ou les politiques. Il faut suivre ces instructions. Cependant, leur incidence peut être tempérée en assurant la sécurité des dossiers et en adoptant les calendriers raisonnables de suppression des informations.

À plus longue échéance, il devient possible d'amender les textes de loi, les directives judiciaires et les politiques gouvernementales. Après tout, si l'on considère qu'il est important de protéger les renseignements personnels ayant trait au SIDA, il faut envisager, parmi les options à long terme, la révision des politiques et de la législation.

(d) Les détenus des établissements correctionnels fédéraux et les employés des services correctionnels

Les détenus posent des problèmes particuliers, car contrairement à la plupart des autres composantes de la société canadienne, leurs activités quotidiennes sont encadrées de façon très stricte par une constitution fédérale. Mais un encadrement aussi serré de la vie des détenus entraîne automatiquement une lourde responsabilité quant à leur bien-être.

Il en découle certaines conséquences pour la manipulation des renseignements personnels ayant trait au SIDA. Un diagnostic d'infection par le VIH doit être noté dans le dossier médical du détenu.

La directive 821 du Commissaire prévoit la communication des renseignements ayant trait au VIH "au personnel de surveillance ou d'organismes externes" sans le consentement du détenu, dans le cas où l'on aurait des raisons de croire que ces actes pourraient mettre en danger sa santé ou celle d'autrui. Dans ce cas, le personnel soignant est autorisé, "conformément à la *Loi sur la*

protection des renseignements personnels", à transmettre ces renseignements au personnel compétent sans le consentement du détenu.

Est-ce que le fait de l'incarcération devrait réduire les droits d'un détenu à garder confidentiels les renseignements personnels ayant trait au SIDA? S'agissant des autres groupes, tels que les fonctionnaires, nous avons émis l'opinion qu'il n'est pas nécessaire, en temps ordinaire, d'informer les supérieurs de la situation d'une personne à l'égard du VIH.

On peut toutefois reconnaître un certain fondement à une politique qui autorise la divulgation lorsque la conduite du détenu constitue une menace pour autrui - qu'il s'agisse de pratiques sexuelles à risque ou de l'utilisation de seringues en commun. Cette politique peut être d'autant plus nécessaire que la politique carcérale interdit la distribution de préservatifs aux détenus. Il est encore moins probable que des seringues seront distribuées car cela équivaudrait, pour certains, à admettre l'usage de drogues dans les prisons. Même en sensibilisant les détenus aux dangers de rapports sexuels non protégés, ou de la mise en commun des seringues, on n'aura sans doute pas réduit le danger puisqu'on ne leur fournira pas le matériel nécessaire, à savoir des préservatifs et des seringues stérilisées.

C'est pourquoi nous prévoyons que les conduites à risque se poursuivront dans les prisons, pour les raisons à peine évoquées. Il sera peut-être nécessaire par conséquent de protéger les détenus en les avertissant de se tenir à l'écart des détenus contaminés qui se livrent à des activités risquées. Cela aura pour effet de compromettre gravement la vie privée des détenus infectés et risque même de mettre leur sécurité en danger. Toutefois, il faut bien choisir entre les rares options qui sont offertes pour protéger les autres détenus.

On peut également isoler un détenu infecté qui ne met pas fin à ses conduites dangereuses. Dans ce cas, il ne sera pas nécessaire de communiquer aux autres détenus les raisons de cette mise en isolement. Cependant, avant d'informer les autres détenus qu'un de leurs compagnons est infecté, on devrait offrir à ce dernier le choix, soit d'être coupé des autres prisonniers - tout en gardant le secret sur son infection par le virus du VIH - soit de rester au sein de la population carcérale - mais en informant cette dernière de l'état de santé du détenu et du risque que comportent certaines relations avec lui. Ce choix est difficile à faire, mais il semble que la politique carcérale actuelle en matière de préservatifs et de seringues ne laisse guère le choix aux détenus.

Reste à déterminer si les agents du Service correctionnel et l'ensemble du personnel chargé de l'administration des prisons ont besoin de savoir où en sont les détenus vis-à-vis du VIH. N'oublions pas qu'ils risquent, par négligence, de transmettre cette information aux autres détenus. D'un autre côté, étant donné les relations hostiles entre les détenus et les agents, ces derniers risquent parfois de craindre que les détenus cherchent à les contaminer. Il y a lieu d'évaluer la gravité de ce risque avant de décider s'il faut informer les agents des Services correctionnels qu'un détenu est porteur du VIH.

(e) Les candidats à l'immigration

Les critères d'admissibilité des immigrants en matière de santé sont déterminés par Santé et Bien-être Canada et, à l'heure actuelle, les immigrants ayant contracté le SIDA et ceux qui sont déclarés séropositifs à l'égard du VIH ne sont pas admis.

Dans ce genre de cas, Santé et Bien-être Canada n'indique pas à Emploi et Immigration Canada les raisons médicales ayant occasionné le refus d'immigration. On se contente d'attester que le candidat est inapte pour des raisons médicales. Cette procédure nous semble convenir, car elle établit une protection contre une large diffusion des renseignements personnels ayant trait au VIH, étant donné que ces renseignements sont maintenus dans les fichiers de Santé et Bien-être Canada.

Lorsqu'un candidat à l'immigration voit sa demande rejetée, ses parrains ont le droit de connaître les raisons du refus, y compris les éventuels motifs d'ordre médical. (Voir l'Annexe III) Toutefois, si nous convenons qu'il y a lieu de fournir cette justification au candidat immigrant, nous sommes loin d'être convaincus qu'il doit en être de même pour ses parrains.

Il s'agit là d'une des rares situations où les renseignements personnels ayant trait au SIDA concernant un individu sont dévoilés par les pouvoirs publics à des personnes qui ne font pas partie de l'administration gouvernementale. Il se peut que l'immigrant soit parrainé par ses parents ou par des proches et ne souhaite pas que ces derniers soient informés qu'il est atteint d'une infection à VIH, parce que cela les mettrait au courant de ses pratiques sexuelles ou du fait qu'il se drogue. Il peut craindre également que sa famille n'ébruite la chose. Contrairement aux cas de communication des renseignements personnels ayant trait au SIDA au sein même de l'administration de l'État, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne prévoit aucune restriction à l'usage que les parrains peuvent faire de ces renseignements.

Cela dit, il peut être important, pour les parrains, de disposer de ces informations s'ils souhaitent faire appel du refus d'immigration. Cela leur permettra, par exemple, de contester l'exactitude d'un test de dépistage du VIH effectué dans un pays du tiers monde. Or, s'ils ne connaissent pas la raison du refus, ils ne sauront dans quel sens orienter leur contestation.

On peut envisager d'autoriser la divulgation aux parrains des renseignements personnels ayant trait au SIDA à condition d'avoir obtenu le consentement du candidat. Selon EIC, cela se fait déjà. Le candidat à l'immigration est prié de consentir à la communication des renseignements médicaux le concernant à ses parents au Canada. De toute manière, aussi bien la loi que la jurisprudence semblent exiger que les parrains appartenant à la famille du candidat à l'immigration soient informés des raisons du refus. Dans ce cas, peut-être conviendrait-il de modifier la Loi de manière que l'immigrant parrainé puisse clairement refuser la communication des renseignements médicaux le concernant, même aux membres de sa famille, sans pour autant nuire au traitement de sa demande d'immigration.

CINQUIÈME PARTIE

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

Première recommandation

Que le Conseil du Trésor fasse le nécessaire pour que soit publiée une politique globale sur le SIDA en milieu de travail qui énoncerait clairement les critères de confidentialité des renseignements personnels relatifs au SIDA et d'encadrement de leur collecte, en s'inspirant des principes et recommandations formulés dans le présent rapport.

2^e^ recommandation

Que la collecte des renseignements personnels relatifs au SIDA disponibles au sujet d'une personne qui a subi volontairement un test de dépistage ou qui a elle-même, de son propre gré, fourni de tels renseignements, ou les deux, ne soit autorisée que si elle constitue un élément essentiel de l'administration d'un programme ou d'une activité s'insérant dans le mandat conféré par la loi à une institution.

3^e^ recommandation

Que les institutions gouvernementales ne puissent procéder à aucun dépistage obligatoire du VIH à moins d'y être précisément autorisées par une loi. Par ailleurs, les dispositions habilitantes telles que l'article 7 de la *Loi sur l'administration financière*, qui ne portent pas précisément sur la collecte de renseignements personnels relatifs au SIDA, ne devraient pas être invoquées pour autoriser pareille collecte.

4^e^ recommandation

Qu'une étude plus approfondie soit entreprise en vue de déterminer si le ministère de la Défense nationale a le droit de recueillir des renseignements personnels concernant le SIDA au sujet des membres des Forces canadiennes et, dans l'affirmative, dans quelle mesure il a le droit de le faire, et moyennant quelles garanties.

5^e^ recommandation

Qu'autant que possible, les renseignements personnels ayant trait au SIDA soient recueillis directement auprès de la personne concernée et non pas par voie de consultation de dossiers ou d'une tierce partie, sauf autorisation contraire de sa part ou dans les cas de communication des renseignements à l'institution en vertu du paragraphe 8(2).

Qu'autant que possible, chaque fois qu'elle recueille des renseignements personnels ayant trait au SIDA, y compris par voie de consultation de dossiers ou d'une tierce par-

tie, l'institution informe la personne à laquelle les renseignements se rapportent, des fins auxquelles ces derniers sont destinés.

6e recommandation

Que l'utilisation des renseignements personnels ayant trait au SIDA soit réservée aux cas suivants :

> **(i)aux fins pour lesquelles ces renseignements ont été préparés ou obtenus par l'institution,**
>
> **(ii)pour des usages compatibles avec ces fins, ou**
>
> **(iii)pour des fins pour lesquelles les renseignements pourront être communiqués en vertu du paragraphe 8(2).**

Dans le deuxième cas, il faut obtenir l'approbation du responsable de l'institution gouvernementale. Dans le troisième cas, l'utilisation en vertu des paragraphes 8(2)e) à m) nécessite également l'approbation du responsable de l'institution gouvernementale.

7e recommandation

Afin de satisfaire aux exigences du paragraphe 6(2), un constat de séropositivité basé sur un simple dépistage ne devrait jamais être utilisé à des fins administratives. Il faut, pour cela, procéder auparavant à un test de confirmation.

Un avis médical indiquant que la personne est atteinte d'une infection symptomatique à VIH peut être utilisé à des fins administratives avant qu'il y ait dépistage. Toutefois, on devra recourir à un test de confirmation pour s'assurer que cette personne est bien séropositive.

8e recommandation

Afin de satisfaire aux exigences du paragraphe 6(2), un constat de séronégativité basé sur un seul test de dépistage effectué dans des conditions de laboratoire satisfaisantes devrait être considéré comme "aussi exact que possible" et possiblement fiable à des fins administratives; néanmoins, les personnes qui utilisent ces renseignements à ces fins devraient être informées des déficiences inhérentes à tout constat de séronégativité.

9e recommandation

Que la politique suivante régisse la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA :

Aucune communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA ne devrait être faite à des tiers en vertu des alinéas 8(2)e) à m) sans que l'on ait, au préalable, cherché à obtenir le consentement de la personne concernée. Ce consentement n'est pas nécessaire pour la communication de renseignements en conformité des alinéas 8(2)a) à d).

En l'absence de consentement, aucun renseignement ne devrait être transmis à des tiers en vertu des alinéas 8(2)e) à m) sans l'approbation du responsable de l'institution. Cet approbation n'est pas

nécessaire pour la communication de renseignements en conformité des alinéas 8 (2) a) à d).

En exerçant le pouvoir discrétionnaire de communication instauré par les alinéas 8(2)e) à m), le responsable de l'institution devrait examiner:

(1)les raisons rendant la divulgation nécessaire

(2)les préjudices que cette divulgation pourrait entraîner pour les personnes concernées,

(3)la capacité du requérant de garder le secret et

(4)la capacité du requérant d'utiliser les renseignements exclusivement aux fins pour lesquelles ils avaient initialement été requis.

Dans tous les cas de demandes de communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA émanant de tiers et présentées en vertu des alinéas 8 (2) e) à m), il devrait incomber au requérant de justifier la communication desdits renseignements.

10^e^ recommandation

Que la communication de renseignements personnels relatifs au SIDA aux autorités provinciales ou à leurs organismes ne se fasse que dans le cadre des accords prévus à l'alinéa 8(2)f), sauf dans des circonstances exceptionnelles, si l'intérêt public commande que des renseignements soient divulgués sans accord préalable.

Que les accords fédéraux-provinciaux relatifs à l'échange de renseignements soient examinés afin de déterminer s'ils portent sur les échanges de renseignements personnels ayant trait au SIDA avec les autorités provinciales de la santé.

Qu'aucun renseignement ne soit divulgué en vertu des accords prévus à l'alinéa 8(2)f) tant que les conditions énoncées à la 9e recommandation ne sont pas également remplies.

11^e^ recommandation

Qu'un organisme fédéral n'accepte des renseignements personnels ayant trait au SIDA communiqués par un organisme provincial que dans le cas où cet organisme accepte que les renseignements en question soient traités en conformité de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, comme s'il s'agissait de renseignements de source fédérale.

Il devrait être permis de faire exception à cette règle générale pour assurer la sécurité d'une personne ou du public, ou encore, l'efficacité opérationnelle d'un programme prévu par la loi.

12^e^ recommandation

Que le responsable d'une institution fédérale invoque avec la plus grande parcimonie l'article 28 pour refuser de communiquer des renseignements personnels ayant trait au SIDA réclamés en vertu du paragraphe 12(1) de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

Un tel refus devrait s'appuyer sur un avis médical qualifié. La personne ayant réclamé la communication des renseignements devra

être informée de son droit à porter plainte de ce refus devant le Commissaire à la protection de la vie privée.

13[c] recommandation

Que l'on n'invoque pas l'article 25 pour refuser la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA, à moins que :

> **(1) l'on puisse valablement démontrer qu'il pourrait y avoir danger pour la sécurité des individus, et**
>
> **(2)le requérant n'ait pas obtenu, auprès d'une source indépendante, communication des renseignements ayant fait l'objet de la demande.**

14[c] recommandation

Qu'en répondant aux demandes de correction des résultats des tests de dépistage des anticorps du VIH, les institutions adoptent les lignes directrices suivantes :

> **(1)Une mention de séropositivité sera corrigée si le médecin de la personne réclamant cette correction confirme qu'un test ultérieur a donné des résultats négatifs. Au moment d'évaluer la demande, l'institution devrait prendre en considération le fait que la séropositivité est ordinairement définitive, de sorte qu'un nouveau test donnant un résultat négatif devrait fort probablement (mais pas assurément), s'il a été correctement effectué, invalider le résultat du test original. L'institution devrait également se demander s'il est nécessaire de reprendre le test effectué sur l'échantillon de sang le plus récent pour prouver que la contestation du résultat original est bien fondée. Une fois ces facteurs pondérés, elle pourra soit changer le résultat original, soit verser au dossier une note au sujet du résultat négatif du dernier test.**
>
> **(2)En cas de contestation, une mention de résultat séronégatif ne sera pas corrigée. Toutefois, on devrait ajouter une mention au dossier, indiquant qu'une correction a été réclamée, et en précisant la nature.**
>
> **(3)Une mention de séronégativité ou de séropositivité devra être corrigée si elle résulte d'une erreur administrative ou d'une mauvaise transcription.**

ANNEXE I

LE SIDA : SES CARACTÉRISTIQUES

(a) Généralités[1]

SIDA est le sigle de Syndrome d'Immunodéficience Acquise. Il est provoqué par un virus appelé VIH, Virus de l'Immunodéficience Humaine. Le VIH - communément appelé le virus du SIDA - attaque et perturbe gravement le système immunitaire de l'organisme, qui lui permet de se défendre contre la maladie.

Le syndrome conduisant au SIDA se divise en plusieurs étapes:

- l'infection par le VIH
- l'état porteur asymptômatique - absence de symptômes patents
- le développement de l'infection symptomatique à VIH, également appelée affection reliée au SIDA (ARS)
- le développement du SIDA.

Le SIDA est, à proprement parler, le nom donné à la dernière de ces étapes. À ce stade, le démantèlement du système immunitaire laisse l'organisme à la merci d'infections mortelles et de cancers. Ce sont ces maladies, et non pas la destruction du système immunitaire en tant que tel, qui entraînent la mort. À l'heure actuelle, une personne ayant contracté le SIDA est condamnée. Les traitements médicaux peuvent à la rigueur retarder la mort ou rendre la maladie moins douloureuse, voire les deux.

Le SIDA peut prendre plusieurs années avant de se développer, une fois que la personne a été infectée par le virus. Il se peut également qu'il ne se développe pas du tout. On ne sait pas encore si toutes les personnes infectées par le VIH développeront éventuellement le SIDA. Compte tenu des observations qu'il a faites jusqu'à présent, le Centre fédéral sur le SIDA considère que de 35% à 50% des personnes infectées développeront le SIDA au cours des sept années suivant la contamination. Mais il se peut que cette proportion augmente avec le temps.

Le *New York Times*[2] a rendu compte d'une étude portant sur 155 homosexuels et bisexuels habitant San Francisco. On connaissait approximativement la date à laquelle ils avaient été infectés. Quelques-uns d'entre eux seulement développèrent le SIDA au cours des deux premières années. Au bout de trois ans, la proportion était de 5%, pour passer à 10% après quatre ans, 15% après cinq ans et 24% au bout de six ans.

Sept années et quatre mois plus tard, 36% des sujets composant l'échantillon avaient développé le SIDA. À cela s'ajoute 40% de sujets manifestant d'autres signes d'infection tels que de graves pertes de poids, des poussées de fièvre ou des champignons buccaux. Un sur cinq seulement ne manifestait aucun symptôme.

Le D[r] Anthony Fauci, directeur du *National Institute of Allergy and Infectious Diseases*, aux États-Unis, a demandé : "Après 35 ou 40 ans, la quasi-totalité des personnes infectées

auront-elles développé le symptôme complet du SIDA? Ou ce dernier aura-t-il plafonné autour de 35 à 40%?"[3]

Le Dr Fauci a récemment déclaré à la Commission du Président sur le SIDA que, d'après des observations du *Centre médical militaire Walter Reed, 80 à 90% de tous les individus infectés subissent une certaine détérioration de leur système immunitaire en l'espace de quelques années, ce qui donne à penser que la grande majorité d'entre eux seront, tôt ou tard, atteints par certains symptômes.*[4]

Même si un porteur du VIH ne développe pas la maladie, on s'entend pour dire que, tout au long de sa vie, cette personne sera probablement un vecteur de contagion. En outre, on admet généralement que la présence des anticorps du VIH indique la présence permanente du virus lui-même.

Il n'est pas du tout certain que l'on découvrira un traitement ou un vaccin contre le SIDA, et cela prendra de toute façon plusieurs années. Ces estimations quant au temps nécessaire à la mise au point de ces remèdes varient considérablement, mais elles s'expriment presque toujours en années. Pour certains observateurs, il n'y aurait peut-être même pas de traitement.

(b) Les modes de transmission

La psychose générale causée par le SIDA et les appels lancés pour l'adoption de mesures draconiennes - telles que la publication des noms des personnes infectées ou leur mise en quarantaine - découlent en grande partie de l'ignorance des modes de propagation du SIDA.

Le VIH peut se trouver dans le sang, dans le sperme et dans les liquides vaginaux de la personne infectée, et se transmettre de plusieurs façons :

- au moment de relations sexuelles. C'est le mode de transmission le plus fréquent au Canada : le virus est alors transmis par la personne infectée à son partenaire sexuel (de l'homme à la femme, de la femme à l'homme, et de l'homme à l'homme);

- par contact avec le sang ou ses dérivés. Le principal mode de contamination est la transfusion de sang (ou de dérivés du sang) infecté par le VIH, ou encore l'utilisation d'aiguilles contaminées ou d'autres instruments servant à pénétrer l'épiderme;

- la mère peut infecter son enfant durant la grossesse, pendant la période entourant l'accouchement et peut-être même pendant l'allaitement; ou

- par des dons de sperme, de peau, de lait maternel ou d'organes provenant d'une personne infectée.

Le SIDA n'est pas extrêmement contagieux. Le corps médical et scientifique s'entend pour dire que le SIDA ne se propage pas par des contacts superficiels, tels que ceux que l'on a au travail ou à l'école; le fait de se toucher ou de s'enlacer; la poignée de main; la toux ou les éternuements; les insectes; l'eau ou les aliments; les tasses, les verres, les assiettes; les toilettes; les piscines ou les bains publics; les salles à manger de collectivités ou les dortoirs. En d'autres termes, la coexistence ordinaire avec des personnes infectées ne présente pas de danger.

Même si le VIH a été occasionnellement décelé en faibles concentrations dans des fluides organiques tels que la salive, l'urine et les larmes, rien ne démontre que ces liquides ont entraîné la contagion. Enfin, le virus n'est pas en suspension dans l'air.

Les Statistiques

(a) Les statistiques internationales

C'est en 1981 que le SIDA a été identifié pour la première fois comme maladie, bien que la propagation épidémique de l'infection à l'échelle mondiale, ait probablement commencé vers le milieu des années soixante.[5] Depuis, le SIDA a été signalé dans plus de 160 pays.

Des statistiques récentes - 1987 et 1988 - émanant de différents pays ainsi que des statistiques internationales réunies par le Centre fédéral sur le SIDA font état d'un total mondial de 127 611 cas de SIDA. On peut, presqu'à coup sûr, dire qu'il s'agit là d'une sous-estimation. En effet, il existe dans le monde entier des restrictions au diagnostic, à l'identification et à la notification de la maladie. Même aux États-Unis, où l'on a mis en place un réseau très actif de surveillance du SIDA, on estime que 10% des cas échappent à la connaissance des autorités. Dans certains pays, notamment les pays en voie de développement où l'on ne dispose pas toujours des outils permettant d'établir un diagnostic formel, le nombre de cas signalés risque de ne représenter qu'une fraction du total.[6] En outre, certains pays répugnent peut-être, pour des raisons politiques - telles que la crainte de perdre leurs recettes de tourisme - à faire état d'un taux de contagion élevé.

En 1988, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estimait qu'environ 250 000 personnes avaient contracté le SIDA depuis le début de l'épidémie.[7]

Le rapport en date du 3 janvier 1989 du Centre fédéral sur le SIDA indique que le Canada compte au total (c'est-à-dire depuis 1979) 90 cas de SIDA pour un million d'habitants. Durant la même période (1988), le taux cumulatif enregistré aux États-Unis était nettement plus élevé, soit 317,5 par million d'habitants. Au Danemark, le taux était de 62,5 par million d'habitants, au Royaume-Uni de 31,6 et en France de 76,6 par million d'habitants.[8]

Il est impossible de déterminer avec précision le nombre de personnes ayant été **infectées** par le VIH. Selon des estimations approximatives de l'OMS, il s'agirait de 5 à 10 millions de personnes. Toutefois, comme nous l'avons vu plus haut, on ne s'entend toujours pas sur la proportion de personnes infectées qui développeront tôt ou tard le SIDA; en 1987, l'OMS retenait une proportion de 10 à 30%. Si ces estimations très générales se confirment on dénombrera, au cours des cinq prochaines années, entre 10 et 30 fois plus de cas de SIDA qu'au cours des cinq dernières années[9].

(b) Le Canada[9a]

Au 3 janvier 1989, le Centre fédéral sur le SIDA avait reçu 2 323 notifications de cas de SIDA, dont le plus ancien remontait à 1979. Le chiffre se décomposait ainsi : 2 284 adultes (2 166 hommes et 118 femmes); 39 enfants de moins de 15 ans (18 garçons et 21 filles); sur ce total, 1 259 malades étaient décédés entretemps.

Au cours des 17 mois qui ont précédé le 3 janvier 1989, le nombre de cas de SIDA déclarés au Canada devait doubler.

Le rapport intitulé *Mise à jour de surveillance : le SIDA au Canada*, publié par le Centre fédéral sur le SIDA fait état des projections concernant la progression du SIDA entre 1988 et 1992. A cet effet, deux techniques de construction de modèles ont été utilisées : le modèle logistique et le modèle polynomial.

Selon le modèle logistique, le nombre de cas rapportés annuellement devrait demeurer pratiquement constant entre 1987 et 1991. Le modèle avait prédit 562 nouveaux cas en 1987 - il devait, en fait, y en avoir 684, sans compter ceux qui pourraient éventuellement être signalés - et 1 036 pour 1992. Sur la base de ce modèle, on obtient un total de 6 849 cas de SIDA au Canada entre 1979 et la fin de 1992. Selon ce modèle, le taux de croissance du SIDA devrait se stabiliser au début des années 1990.

Le modèle polynomial prévoit, en revanche, une augmentation substantielle du nombre de cas nouveaux au cours des prochaines années. Partant de 653 nouveaux cas en 1987, il prévoit une augmentation annuelle atteignant 2 656 nouveaux cas en 1992, soit un total cumulatif de 10 842 cas entre 1979 et la fin de 1992. En outre, ce modèle ne prédit pas une stabilisation du nombre de cas nouveaux d'ici la fin de la période visée (1992).

Le Centre fédéral sur le SIDA considère que le modèle polynomial prédit avec plus de précision que le modèle logistique la progression du SIDA au Canada au cours des prochaines années.

Précisons que ces deux modèles peuvent être affectés par l'évolution de la dynamique de la propagation. Par exemple, si l'injection de drogue par voie intraveineuse devenait l'un des principaux vecteurs de propagation du SIDA au Canada - comme c'est le cas aux États-Unis - on pourrait assister à une augmentation substantielle du nombre de cas de SIDA parmi les hétérosexuels.

Selon le Centre fédéral sur le SIDA, on compte, au Canada, entre 30 et 50 personnes infectées pour une personne atteinte du SIDA. Quant à la Société royale du Canada, elle avançait au début de 1988 - en se fondant sur une estimation très générale - qu'environ 30 000 personnes étaient alors infectées au Canada. Précisons toutefois que la fourchette d'estimation varie de 10 000 à 100 000 cas.[10]

(i) Les groupes à risque

C'est - et de très loin - la catégorie des hommes adultes qui est la plus gravement atteinte par le SIDA au Canada - 2166 cas à ce jour. On identifie, au sein de cette catégorie, plusieurs groupes à risque.

Selon des statistiques fournies par le Centre fédéral sur le SIDA, à la date du 3 janvier 1989, le principal facteur de risque pour les hommes adultes était les rapports homosexuels ou bisexuels (86 % des hommes adultes). L'injection de drogues par voie intraveineuse, prise comme facteur unique, concernait moins de 1 % des hommes adultes et on dénombrait un peu moins de 3 % de cas associant l'injection intraveineuse de drogues et les rapports homosexuels ou bisexuels. Toujours chez les hommes, on comptait 3,9 % de cas provoqués par la transfusion de sang ou de ses dérivés. Quant aux contacts hétérosexuels avec une personne risquant de contracter le SIDA, ils représentaient 1 % des cas. Ajoutons que les hommes hétérosexuels provenant de régions où le

SIDA sévit à l'état endémique comptaient pour 3,2 % des cas; enfin, pour 2,5 % des hommes adultes, le facteur de risque n'avait pas été identifié.

Toujours dans cette catégorie, la tranche d'âge la plus affectée est celle des sujets âgés de 30 à 39 ans, soit plus de 45 % des adultes de sexe masculin atteints du SIDA.

Chez les femmes adultes, le nombre de cas de SIDA est nettement moins élevé : seulement 118 à ce jour, dont 2,5 % attribuable à l'injection de drogues par voie intraveineuse, 28 % aux transfusions de sang ou de ses dérivés; et la principale cause de SIDA pour les femmes adultes du Canada sont des rapports hétérosexuels ou le fait de provenir d'une région où le SIDA existe à l'état endémique. Ce dernier facteur est à l'origine de 31,4 % des cas; quant à l'incidence des rapports sexuels avec un homme faisant partie d'un groupe à risque, elle est de 32,2 % des cas. On n'avait pas réussi à identifier les facteurs de risque pour 5,9 % des femmes adultes.

À ce jour, 33,1 % des cas de SIDA parmi les femmes adultes concernaient la tranche d'âge de 20 à 29 ans, et 30,5 % - soit un pourcentage légèrement inférieur - concernaient la tranche d'âge de 30 à 39 ans.

S'agissant des enfants des deux sexes, la transmission périnatale - de la mère à l'enfant - comptait pour 84,6 % des 39 cas enregistrés, le reste étant représenté par la transfusion de sang ou de dérivés du sang infectés. Plus de 80 % des cas concernent des enfants de moins de cinq ans.

(ii) Le mortalité attribuable au SIDA et à des causes connexes

Selon la Société royale du Canada, le SIDA occupait en 1985 le dixième rang des causes de décès parmi les Canadiens de sexe masculin âgés de 25 à 44 ans.[11] Il était précédé, entre autres, par le suicide, les accidents de la route, les maladies coronariennes, les crises cardiaques et la cirrhose.

Selon les données préliminaires, le SIDA serait passé au quatrième rang en 1986. Citons le rapport de la Société royale du Canada :

> "Si les tendances épidémiologiques actuelles restent constantes, les décès causés par le SIDA pourraient dépasser ceux dus aux maladies coronariennes et devenir ainsi la troisième cause de décès chez les hommes appartenant à ce groupe d'âge; ils pourraient même devenir, en 1992, la première cause de décès."[12]

Il reste tout de même que le SIDA est encore loin derrière plusieurs autres causes de décès touchant l'ensemble de la population. On trouvera, dans le tableau ci-dessous, une comparaison du nombre de décès attribuables au SIDA et de ceux provoqués par le cancer ("néoplasmes malins"), les troubles cardiaques et les accidents de la route. Le tableau récapitule le total des décès pour les deux sexes; il couvre toutes les tranches d'âge.

CAUSE DU DÉCÈS

Année	SIDA*	CANCER	TROUBLES CARDIAQUES	ACCIDENTS DE LA ROUTE
1982	22	41 964	59 383	4 232
1983	51	42 865	58 446	4 334
1984	126	44 784	58 215	4 133
1985	329	46 333	58 331	4 234
1986	507	S/O	S/O	S/O
1987	727	S/O	S/O	S/O
1988	525	S/O	S/O	S/O

Sources : Centre fédéral sur le SIDA, *Mise à jour de surveillance : le SIDA au Canada*, 3 janvier 1989 (Statistiques sur le SIDA uniquement); Statistique Canada, *Mortalité : liste sommaire des causes* (Statistiques de l'état civil - Numéro 84-206 au catalogue. * Précisons que, techniquement parlant, le SIDA ne tue pas. Ce sont les maladies dont il favorise le développement qui tuent. Ajoutons que les cas de SIDA dénombrés ces dernières années pourraient augmenter du fait de la réception tardive de diagnostics confirmés.

On pourra soutenir que ce tableau n'est guère pertinent, car il ne différencie pas les taux de décès par tranche d'âge. Il indique, toutefois, en chiffres absolus, l'ampleur relative du problème pour l'ensemble du Canada.

Notons que les conséquences sociales et économiques du SIDA risquent d'être très différentes de celles découlant de nombreuses autres maladies. Nous leur consacrons un bref développement dans la section intitulée "Les coûts directs et indirects du SIDA".

(iii) L'incidence du SIDA selon les régions

C'est en Colombie-Britannique que l'on enregistre le taux cumulatif le plus élevé de SIDA du Canada depuis 1979. Au 3 janvier 1989, on y dénombrait 158,1 cas pour un million d'habitants. Le Québec occupe la seconde place, avec 105,7 cas par million, suivi de l'Ontario, avec 98,9 cas par million, de l'Alberta avec 51,4 cas par million d'habitants, et de la Nouvelle-Écosse, avec 37,1 cas par million d'habitants. Au Yukon, le taux était de 43,1 cas par million d'habitants. Les autres provinces et territoires signalent moins de 30 cas par million d'habitants. Enfin, la moyenne nationale, au 3 janvier 1989, était de 90 cas par million d'habitants.

(iv) Les coûts directs et indirects du SIDA

La Société royale du Canada estime que, pour l'année 1987, les dépenses de santé imputables au VIH représentaient 0,3 p. 100 du total des dépenses engagées au pays au titre de la santé pour 1985 - soit l'année la plus récente pour laquelle on a établi des statisti-

ques complètes concernant les dépenses de santé. Toujours en 1985, les dépenses de santé publiques et privées ont été de 39,2 milliards de dollars, soit 8,5 p. 100 du produit intérieur brut (PIB).[13]

Les coûts directs - directement occasionnés par le traitement et la prévention du SIDA et des infections dues au VIH - ont représenté, en 1987, un total d'environ 129 millions de dollars.[14]

Quant aux coûts indirects, ils consistent en une estimation de la perte subie du fait du décès prématuré d'une personne. On prend notamment en compte la perte, pour la société, de la capacité productrice de cette personne. Étant donné que le SIDA affecte une tranche relativement jeune de la société canadienne, le bilan des pertes subies en énergie productrice est assez lourd. En outre, la société leur a consacré d'importantes ressources - au titre de l'éducation, par exemple - pour les voir disparaître avant qu'ils n'aient complètement compensé cette contribution.

On estime que les coûts indirects de l'infection par le VIH, pour l'année 1987, se chiffraient entre 150 et 350 millions de dollars, c'est-à-dire entre 0,3 % et 0,6 % du PIB canadien.[15]

Il existe d'autres coûts, non quantifiables, imputables aux efforts qu'il faut consacrer à la solution des nouveaux problèmes juridiques et éthiques que pose le SIDA, ainsi qu'à la recherche. Nous avons circonscrit notre rapport à une gamme limitée de problèmes, ceux qui concernent la protection de la vie privée. Mais on peut énumérer, à titre purement indicatif, d'autres problèmes sur lesquels la société va devoir se pencher : la répartition de ressources, limitées en matière de soins de santé, aux personnes infectées; les droits des travailleurs infectés face à ceux de leurs compagnons de travail et de leurs employeurs; la protection des personnes infectées contre la discrimination; la lutte contre la propagation de l'infection à VIH au moyen de la quarantaine ou de mesures d'ordre civil ou pénal; la déontologie des expériences médicales; les restrictions à l'emploi, au déplacement ou à l'immigration.

S'occuper de ces problèmes coûtera cher en temps et en argent, car tous sont complexes. Ils ne manqueront pas de susciter débats, malentendus et ressentiments. La recherche d'une solution humaine et intelligente à ce grave problème constituera un défi de longue haleine pour le corps politique, les responsables gouvernementaux et les groupements d'intérêts.

Enfin, le dernier coût - non quantifiable, lui non plus - découlant du SIDA tient à la souffrance humaine qu'il cause déjà et qu'il continuera de causer. Lorsqu'un membre d'une famille disparaît après avoir parcouru le cycle complet d'une existence, le chagrin causé par sa mort est tempéré, dans nos sociétés, par l'acceptation d'un phénomène naturel. Mais lorsque des parents doivent enterrer leur enfant, frappé en pleine force de l'âge ou tout petit par une affection attribuable au SIDA, il n'y a rien là que de très anormal.

NOTES DE CONCLUSION À L'ANNEXE I

1. Nous nous sommes largement inspirés des documents fournis par Joel Finlay, du Centre fédéral sur le SIDA.

2. Le *New York Times* (15 février 1988), p. A14.

3. *Ibid.*

4. *Ibid.*

5. Discussions avec le Dr. Alastair Clayton, directeur général du Centre fédéral sur le SIDA, à Ottawa.

6. Organisation mondiale de la santé, Service des médias, "Pleins feux sur le SIDA, une entrevue avec M. Jonathan Mann, directeur du Programme spécial de l'Organisation mondiale de la santé sur le SIDA" (décembre, 1987, no 114), p. 2.

7. Discussions avec le Dr. Clayton.

8. Statistiques internationales - compilées par le Centre fédéral sur le SIDA. En dépit de leurs origines et de leurs dates diverses, la plupart de ces statistiques ont été compilées en 1988.

9. *Supra*, note 6, p. 2.

9a. Sauf indication contraire, toutes les statistiques concernant le Canada ont été empruntées au document en date du 3 janvier 1989 : *Mise à jour de surveillance : le SIDA au Canada*, rapport hebdomadaire établi par le Centre fédéral sur le SIDA.

10. Société royale du Canada, *Le SIDA : l'état de la question au pays (Rapport de synthèse et recommandation)* (1988), p. 5. On notera qu'il ne s'agit que d'une estimation générale.

11. *Ibid.*, p. 4.

12. *Ibid.*, p. 5.

13. *Ibid.*, p. 8.

14. *Ibid.*,

15. *Ibid.*, p. 9.

ANNEXE II

LES MESURES ACTUELLES D'ENCADREMENT DE LA COLLECTE, DE L'UTILISATION ET DE LA COMMUNICATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS AYANT TRAIT AU SIDA

(a) Généralités

Dans cette annexe, nous passons brièvement en revue les lois régissant la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels ayant trait au SIDA. Même si le présent rapport est axé sur la façon dont la *Loi sur la protection des renseignements personnels* traite ce genre d'informations, il n'est pas inutile de comprendre la manière dont les provinces, ainsi que d'autre instances, ont tenté de régler le problème.

Nous donnerons ici une description générale des lois provinciales en matière de santé dont les dispositions concernent le SIDA. Nous analyserons ensuite les dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ainsi que plusieurs autres lois fédérales qui imposent des restrictions à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements. Nous traitons également de l'éventail des recours possibles en cas de violation de la législation ou des politiques concernant la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements.

(b) Les déclarations concernant le SIDA ou l'infection par le VIH

Au niveau provincial

Dans chacune des provinces et dans les territoires, le SIDA doit faire l'objet d'une déclaration aux autorités de la santé. L'infection par le VIH doit être déclarée dans sept provinces sur dix. Cette obligation s'applique non seulement aux médecins mais à toutes les personnes intervenant dans le cadre des soins. Les médecins interviennent généralement au niveau du diagnostic des cas de SIDA, alors que les laboratoires rapportent habituellement les cas de séropositivité. L'obligation de déclaration s'étend même, dans certains cas, à toute personne ayant appris ou soupçonnant qu'une autre personne est infectée, ou a contracté le SIDA. Bien souvent, il faut alors signaler l'identité de la personne contaminée.

Il est important de noter que, dans une large mesure, les lois provinciales instaurent l'obligation de signaler les cas de SIDA ou d'infection par le VIH. Dans bon nombre de provinces, les dispositions législatives prévoient une certaine protection des renseignements personnels ayant trait au SIDA. Toutefois, chaque fois que la loi exige une déclaration nominale, le risque de violation du caractère confidentiel des informations ne saurait être négligé.

Étant donné la portée des obligations de déclaration nominale, il y a peut-être lieu de s'inquiéter davantage des lois et des politiques provinciales que de la législation et des politiques fédérales, en ce qui touche la protection des renseignements personnels. En fait, les préoccupations concernant la confidentialité visent la plupart du temps les gouvernements provinciaux, et beaucoup plus rarement le gouvernement fédéral.

Notons toutefois que les règles provinciales concernant les renseignements personnels ayant trait au SIDA fournissent un cadre pour l'examen du traitement de ce genre de renseignements au niveau fédéral. En outre, les règles provinciales concernant la déclaration démontrent bien que, quelles que soient les mesures prises au niveau fédéral, les provinces ont déjà "fait le saut". En d'autres termes, on a déjà commencé à collecter de façon systématique, au Canada, des renseignements personnels ayant trait au SIDA et on continuera dans ce sens; l'orientation des politiques fédérales en la matière n'y changera rien.

Le lecteur trouvera ci-dessous un aperçu des principaux éléments de la législation provinciale en matière de notification du SIDA, de l'ARS ou de l'infection par le VIH. Nous nous sommes efforcés d'en présenter un résumé aussi exact que possible; toutefois, le dispositif législatif dépasse les extraits que nous en présentons ici, et il ne cesse d'évoluer. C'est pourquoi nous demandons au lecteur de bien vouloir, pour de plus amples détails, se reporter directement aux textes de loi pertinents.

L'Alberta :

Le *Public Health Act* autorise l'adoption de règlements enjoignant tout médecin de notifier à la commission provinciale le cas de toute personne prise en traitement pour toute maladie contagieuse ou pouvant présenter un danger pour la santé publique[1]. Aux termes du *Communicable Diseases Regulation*[2], tous les cas de SIDA doivent être signalés, par toutes les sources et dans les 48 heures, à l'agent médical des services de santé. Les articles 32 et 37 de la Loi instaurent des obligations analogues. Dans certains cas, le paragraphe 63(2) de la Loi autorise le directeur, nommé en vertu de la même loi, à demander que lui soient communiqués le nom et l'adresse d'une personne ayant contracté le SIDA.

La Colombie-Britannique :

Les règlements d'application du *Health Act*[3] imposent de strictes obligations de notification.

Le *Health Act Communicable Disease Regulation*[4] porte le SIDA sur la liste des maladies contagieuses et instaure plusieurs procédures de notification. Le paragraphe 2(1) stipule que toute personne sachant ou soupçonnant qu'une personne est atteinte ou est décédée d'une maladie contagieuse doit en rendre compte, sans retard, à un agent médical de la santé. Le règlement ne précise pas, en l'occurrence, quels éléments d'identification doivent être signalés.

Les paragraphes 2(2) et 2(3) stipulent que les médecins et les responsables de laboratoire doivent présenter un rapport conforme à l'article 4 du Règlement. En outre, l'article 3 fait obligation à l'administrateur d'un hôpital, ou à toute personne exerçant la fonction, de signaler au responsable médical des services de santé tout patient ayant été admis à l'hôpital, et souffrant d'une maladie contagieuse.

Les renseignements devant faire l'objet du rapport varient selon leurs sources : chaque fois que le compte rendu émane d'un médecin ou d'un responsable de laboratoire ou d'hôpital, l'article 4 lui fait obligation de communiquer au moins le nom et l'adresse de la personne infectée.

Le Manitoba :

Le *Manitoba Regulation P210-R2, amendment*,[5] porte le SIDA sur la liste des maladies sexuellement transmissibles et énonce les règles de notification. Le paragraphe 40(1) fait obligation au médecin de signaler les cas de SIDA au directeur de l'unité chargée de la lutte contre les maladies contagieuses, au moyen du formulaire de notification établi par le Règlement. Le libellé du Règlement n'exige pas, en tant que tel, que le médecin signale le nom de la personne infectée. Toutefois, le formulaire de notification prévoit un espace pour le nom, l'adresse, la date de naissance et d'autres renseignements personnels concernant le patient.

L'alinéa 44(e) fait obligation à toute personne responsable d'un laboratoire de signaler tous les résultats positifs au test sérologique de dépistage des anticorps du VIH. Le Règlement ne semble pas imposer la communication du nom, ni d'autres détails personnels concernant la personne infectée.

Le Nouveau-Brunswick :

Le *Règlement 86-66 du Nouveau-Brunswick* ajoute le SIDA, l'ARS et toute condition confirmée de réaction aux anticorps du virus HTLV-III (VIH) à la liste des maladies devant être signalées aux termes du paragraphe 96(1) du Règlement. Le paragraphe 96(2) énonce les obligations de notification :

> Tout médecin, agent de soins ou d'entretien ainsi que toute personne reconnaissant ou soupçonnant la présence d'une maladie assujettie à notification énumérée au paragraphe (1) devra le signaler à l'agent médical des soins de santé du district ou à l'inspecteur des services de santé le plus proche, lequel en informera immédiatement l'agent médical des services de santé du district.

Aux termes du paragraphe 96(3), cette notification doit contenir le nom de la personne infectée ou soupçonnée de l'être, son adresse et le nom de la maladie, s'il est connu. Aux termes du paragraphe 99(2), un médecin doit signaler dans les 24 heures toute maladie assujettie à notification dont souffre l'un de ses patients.

Terre-Neuve

Le *Newfoundland Regulation 60/87* ajoute le SIDA, l'ARS et la séropositivité aux anticorps du VIH après test de confirmation à l'annexe de la *Communicable Diseases Act*[6]. Le paragraphe 4(1) de la Loi édicte les obligations de notification suivantes pour les médecins :

> Chaque fois qu'un médecin sait, ou a des raisons de croire, qu'une personne est infectée par une maladie contagieuse, il doit, dans les vingt-quatre heures, le signaler au sous-ministre de la Santé ou à l'agent des Services de santé du secteur où réside la personne atteinte, ainsi que la personne responsable de l'hôtel, de la pension ou du logement où réside cette personne.

Outre l'obligation de faire rapport aux autorités médicales, le médecin doit donc signaler le cas aux personnes responsables du logement où réside la personne infectée.

Le paragraphe 4(2) stipule que, dans la mesure du possible, le médecin devra préciser le nom de la maladie, ainsi que le nom, l'âge et le sexe de la personne atteinte et son adresse.

Le paragraphe 5(1) fait obligation à plusieurs autres catégories de personnes de signaler les maladies contagieuses au sous-ministre de la Santé. On compte notamment, parmi ces catégories, les responsables d'hôpitaux ou d'établissements résidentiels, ainsi que les enseignants, lorsque ces personnes savent ou ont de bonnes raisons de croire qu'une personne est atteinte d'une maladie contagieuse. La notification doit contenir le nom de la personne atteinte et les informations permettant de la localiser.

La Nouvelle-Écosse :

Le *Nova Scotia Regulation 171/85* étend la liste des maladies contagieuses contenues dans le *Regulations in Respect of Communicable Diseases* pris en vue de l'application du *Health Act*.[7] Cette liste comprend à présent les éléments suivants :

> (15A) Syndrome d'immunodéficience acquise (connu sous le nom de SIDA), notamment
>
> (a) un diagnostic du SIDA, ou
>
> (b) une résultat positif à un test de dépistage ELISA.

L'Ontario :

Le *Règlement de l'Ontario 161/84* ajoute le SIDA à la liste des maladies contagieuses établies par la *Loi sur la protection et la promotion de la santé, 1983*[8]. Le *Règlement de l'Ontario 162/84* désigne le SIDA comme maladie devant faire l'objet de notification aux termes de la Loi.

Étant donné que le SIDA est une maladie à la fois assujettie à notification et contagieuse, plusieurs catégories de personnes peuvent se trouver dans l'obligation de le signaler aux autorités.

L'article 25 de la Loi fait obligation au médecin ou à certaines personnes autorisées à pratiquer une discipline de santé qui, lors de la fourniture de prestations professionnelles à une personne qui n'est pas un patient en résidence ou en consultation externe de l'hôpital, acquiert l'opinion que cette personne souffre ou risque de souffrir d'une maladie assujettie à notification, d'en faire rapport à l'agent médical des services de santé.

L'article 26 fait obligation à un médecin fournissant des prestations professionnelles à une personne, de signaler toute maladie contagieuse à l'agent médical des services de santé.

Les directeurs d'école doivent signaler les maladies contagieuses et les employés de laboratoire, les maladies assujetties à notification. Quant aux administrateurs d'hôpitaux, ils doivent signaler et les maladies assujetties à notification et les maladies contagieuses.

L'article 30 fait obligation à un médecin qui signe un certificat médical de décès de signaler à l'agent médical des services de santé tout décès dû à une maladie assujettie à notification.

Lorsqu'un cas de SIDA est signalé aux termes de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé, 1983*, l'auteur de la notificaton doit préciser au moins les éléments suivants : nom et adresse de la personne atteinte, ainsi que sa date de naissance et son sexe.[9] En outre, le *Règlement de l'Ontario 490/85* fait obligation aux médecins et à certains autres professionnels de la santé d'incorporer certaines informations spécifiques, telles que la date du diagnostic, le nom et l'adresse du médecin, le nom de l'hôpital et la date d'admission, le cas échéant, les affections, y compris les résultats d'analyse en laboratoire et les dates de diagnostics qui peuvent indiquer une immunodéficience cellulaire ou le SIDA, les autres infections ayant pu entraîner la destruction de l'immunité, la date et le lieu des dons de sang ou de ses dérivés, si la personne infectée est vivante ou décédée, s'il s'agit d'un homosexuel ou d'un bisexuel, d'un toxicomane procédant par injection intraveineuse ou d'un hémophile.

L'Ile-du-Prince-Édouard :

En 1985, le *Notifiable and Communicable Diseases Regulation*[10] a porté le SIDA sur la liste des maladies assujetties à notification. L'article 17 du Règlement stipule que tout cas de SIDA "doit être signalé à l'agent responsable des Services de santé ou à son délégué".

Un amendement de 1987 au Règlement a ajouté "les anticorps du VIH" à la liste des maladies assujetties à notification. L'article 17 a également fait l'objet d'un amendement stipulant que "tout cas doit être signalé à l'agent responsable des Services de santé ou à son délégué de la manière prescrite par l'agent responsable des Services de santé".[11] Il semble donc que l'agent responsable des Services de santé puisse exiger l'identité de la personne infectée.

Le Québec :

Le *Règlement concernant l'application de la Loi sur la protection de la santé publique*[12] a été amendé le 1er octobre 1986, afin d'ajouter le "syndrome d'immunodéficience acquise" à la liste des maladies assujetties à notification.

L'article 30 du Règlement tel qu'amendé stipule que tout diagnostic de SIDA doit être, dans les 48 heures, signalé par le médecin traitant au ministère de la Santé publique. Le formulaire de notification prévoit le nom du patient, sa date de naissance, son sexe et son lieu de résidence; il prévoit également un espace pour les observations cliniques et les résultats des tests.

Le Saskatchewan :

Le SIDA a été porté en 1984 sur la liste des maladies contagieuses assujetties à notification. De nouveaux règlements devraient entrer en vigueur en 1988, portant l'infection par le VIH sur la liste des maladies contagieuses assujetties à notification.

ii) Dans les autres pays

De nombreux autres pays ont également décidé d'exiger que soient signalés les cas de SIDA ou d'infection par le VIH, quand ce n'est pas les deux. Selon des renseignements émanant de l'Organisation mondiale de la santé[13], il s'agit essentiellement de l'Australie, de l'Autriche, des Bermudes, du Brésil,

du Brunei Darussalam, du Chili, du Costa Rica, du Danemark, de l'Égypte, de la Finlande, de la France, de la République fédérale d'Allemagne, de la Grèce, de la Hongrie, d'Israël, de l'Italie, de Malte, du Mexique, de Monaco, du Mozambique, de la Nouvelle-Zélande, de la Norvège, de Panama, du Paraguay, du Pérou, de la Pologne, de Singapour, de l'Espagne, de la Suède, de la Suisse, de la Thaïlande, de l'URSS (de façon implicite) et des États-Unis.

Dans certains pays, il faut un diagnostic de SIDA pour déclencher l'obligation de déclaration. Dans d'autres, il suffit d'un constat de séropositivité ou d'un diagnostic d'infection ordinairement associé au SIDA (Israël).

Il serait inutile d'entrer dans le détail de chacune des lois exigeant la notification. Il importe, toutefois, de dégager les lignes de force communes aux mesures adoptées par de nombreux gouvernements. Il semble que dans 34 pays au moins, le SIDA, l'ARS (infection symptomatique à VIH), la séropositivité ou les infections ordinairement associées au SIDA soient assujettis à l'obligation de notification. Dans le monde entier, la collecte systématique de renseignements personnels ayant trait au SIDA et d'information non nominales est autorisée, voire requise par la loi. Au demeurant, la législation concernant le SIDA évolue si rapidement qu'il y a sans doute beaucoup plus de 34 pays où l'obligation de notification est en vigueur. À titre d'exemple, le *New York Times* notait dans un article publié en 1988 qu'aux États-Unis seulement, on avait présenté près de 600 projets de loi ayant trait au SIDA, et que près de 90 d'entre eux avaient été adoptés au cours de l'année précédente[14].

Indépendamment de la législation proprement dite, certains pays peuvent avoir mis en oeuvre des politiques qui rendent obligatoire ou qui encouragent la collecte de renseignements personnels ayant trait au SIDA.

(c) La législation fédérale

Il n'existe pas, à ce jour, de loi fédérale instaurant de manière spécifique l'obligation de déclarer les cas de SIDA ou d'infection par le VIH. Toutefois, plusieurs institutions fédérales font la collecte des renseignements personnels ayant trait au SIDA ou envisagent de le faire. Nous évoquons rapidement, dans l'annexe III, plusieurs de ces initiatives.

Lorsqu'il y a collecte, utilisation ou communication, par une institution fédérale, de renseignements personnels ayant trait au SIDA, la *Loi sur la protection de renseignements personnels* entre en jeu.

Les institutions gouvernementales sont également assujetties à des lois spécifiques, telles que la *Loi canadienne sur les droits de la personne*. Par ailleurs, la *Charte canadienne des droits et des libertés* peut, elle aussi, imposer certaines restrictions à la collecte, à l'utilisation et à la communication de ces renseignements.

(i) La Loi sur la protection des renseignements personnels

Contrairement à la législation provinciale en matière de soins de santé, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* n'exige pas la collecte de renseignements; bien au contraire, elle lui impose des entraves. Toutefois, à l'image d'un grand nombre de dispositions des lois provinciales sur les soins

médicaux, elle encadre l'utilisation qui peut être faite de ces renseignements et limite la portée de leur communication.

Examinons l'objet de la loi, tel que le décrit son article 2 :

> *La présente loi a pour objet de compléter la législation canadienne en matière de protection des renseignements personnels relevant des institutions fédérales et de droit d'accès des individus aux renseignements personnels qui les concernent.*

Quant à l'article 3, il définit ainsi la notion de "renseignements personnels" : les renseignements, quels que soient leur forme et leur support, concernant un individu identifiable, notamment, ... (b) les renseignements relatifs à son... dossier médical...".

Il semble indubitable que la Loi englobe les renseignements indiquant si une personne est ou non infectée par le VIH ou a contracté le SIDA ou une infection symptomatique à VIH. Étant donné que la Loi s'applique aux renseignements relatifs au dossier médical de la personne, elle englobe par conséquent la question de savoir si cette dernière a fait l'objet d'un dépistage des anticorps du VIH ainsi que les résultats des tests. Elle s'applique aussi à la question de savoir si on a conseillé à l'intéressé de subir un test de dépistage du VIH ou des tests associés au SIDA, si l'intéressé a suivi le conseil ou l'a rejeté, et celle de savoir s'il l'a reçu, sous une forme quelconque, une orientation préalable ou postérieure à ces examens. En d'autres termes, les renseignements personnels protégés par la Loi englobent toutes les informations que nous avons définies, dans la première partie, comme les "renseignements personnels ayant trait au SIDA".

La collecte de renseignements personnels

La principale restriction concernant la **collecte** de renseignements personnels se trouve à l'article 4 de la Loi :

> *Les seuls renseignements personnels que peut receuillir une institution fédérale sont ceux qui ont un lien direct avec ses programmes ou ses activités.*

Aux termes de l'article 5(1), "une institution fédérale est tenue de recueillir auprès de l'individu lui-même, chaque fois que possible, les renseignements personnels destinés à des fins administratives le concernant". Il existe deux exceptions à cette règle générale: l'individu lui-même peut autoriser une autre forme de collecte, ou encore ces informations peuvent être divulguées à l'institution concernée dans l'un des cas prévus au paragraphe 8(2).

Quant à l'article 5(2), il dispose qu'une institution fédérale "est tenue d'informer l'individu auprès de qui elle recueille des renseignements personnels le concernant des fins auxquelles ils sont destinés".

Toutefois, le même article, dans son paragraphe (3), établit deux exemptions aux obligations prévues aux paragraphes (1) et (2) : dans le cas où l'observation de ces paragraphes risquerait d'avoir pour résultat la collecte de renseignements inexacts ou dans le cas où elle risquerait de contrarier les fins ou de compromettre l'usage auquel les renseignements sont destinés.

L'article 6(2) de la Loi impose l'obligation de réunir des renseignements précis, à jour et complets. Citons l'article 6(2) :

Une institution fédérale est tenue de veiller, dans la mesure du possible, à ce que les renseignements personnels qu'elle utilise à des fins administratives soient à jour, exacts et complets.

Aux termes de l'article 6(1), une fois recueillis, les renseignements personnels concernant un individu qu'utilise une institution gouvernementale à des fins administratives doivent être conservés durant une période déterminée par règlement.

Quant à l'article 4(1) des *Règlements concernant la protection de renseignements personnels*[15], il fixe ainsi la période pendant laquelle ces renseignements doivent être conservés:

Les renseignements personnels utilisés par une institution fédérale à des fins administratives doivent être conservés par cette institution :

a)pendant au moins deux ans après la dernière fois où ces renseignements ont été utilisés à des fins administratives, à moins que l'individu qu'ils concernent ne consente à leur retrait du fichier;et

b)dans les cas où une demande d'accès à ces renseignements a été reçue, jusqu'à ce que son auteur ait eu la possibilité d'exercer tous ses droits en vertu de la Loi.

L'utilisation des renseignements personnels

L'article 7 de la Loi traite de l'**utilisation** des renseignements personnels :

A défaut du consentement de l'individu concerné, les renseignements personnels relevant d'une institution fédérale ne peuvent servir à celle-ci :

(a)qu'aux fins auxquelles ils ont été recueillis ou préparés par l'institution de même que pour les usages qui sont compatibles avec ces fins;

(b)qu'aux fins auxquelles ils peuvent lui être communiqués en vertu du paragraphe 8(2).

La communication des renseignements personnels

L'article 8 traite de la **communication** des renseignements personnels. Le paragraphe 8(1) dispose ainsi:

Les renseignements personnels qui relèvent d'une institution fédérale ne peuvent être communiqués, à défaut du consentement de l'individu qu'ils concernent, que conformément au présent article.

Le paragraphe 8(2) énumère 13 cas où les renseignements personnels peuvent être communiqués sans le consentement de l'individu qu'ils concernent, et notamment : lorsqu'ils sont utilisés aux fins auxquelles ils ont été recueillis ou pour un usage compatible avec ces fins: pour certains types de travaux de recherche; et lorsque des raisons d'intérêt public justifieraient nettement une éventuelle violation de la vie privée.

L'accès aux renseignements personnels

L'article 12 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* permet à chacun d'avoir accès aux renseignements personnels le concernant. Ces renseignements peuvent être contenus dans un fichier de renseignements personnels ou encore, relever d'une institution fédérale déterminée.

Le paragraphe 12(2) détermine les droits des individus recevant communication des renseignements contenus dans un fichier de renseignements personnels. Le paragraphe ne s'applique qu'à des renseignements personnels qui ont été, sont ou peuvent être utilisés à des fins administratives.

Le paragraphe 12(2) offre trois options à la personne concernée, à savoir :

> *(a)demander la correction des renseignements personnels la concernant qui, selon elle, sont erronés ou incomplets;*
>
> *(b)exiger, s'il y a lieu, qu'il soit fait mention des corrections qui ont été demandées mais non effectuées;*
>
> *(c)exiger :*
>
> > *(i)que toute personne ou tout organisme à qui ces renseignements ont été communiqués pour servir à des fins administratives dans les deux ans précédant la demande de correction ou de mention des corrections non effectuées soit avisé de la correction ou de la mention*
> >
> > *(ii)que l'organisme, s'il s'agit d'une institution fédérale, effectue la correction ou porte la mention sur toute copie de documents contenant les renseignements qui relèvent de lui.*

Le droit de recevoir communication des renseignements et celui de demander leur correction, la mention ou la notification est généralement offert aux citoyens ou aux résidents permanents du Canada. Toutefois, aux termes du paragraphe 12(3), le gouverneur en conseil peut étendre le droit d'accès à d'autres individus. C'est ainsi qu'en juin 1983, ces droits on été étendus à des détenus de pénitenciers fédéraux n'ayant ni la citoyenneté canadienne ni le statut de résident permanent au pays. [15]

Précisons toutefois que ce droit d'accès n'est pas sans limite et qu'il est circonscrit par plusieurs articles. Les exceptions au droit d'accès sont spécifiques. Dans certains cas, le responsable d'une institution fédérale est habilité à outrepasser l'exception mais, dans d'autres cas, cette dernière est inamovible. Citons trois exceptions qui nous paraissent pertinentes :

L'article 19 traite des renseignements personnels obtenus à titre confidentiel par une institution fédérale auprès d'autres organismes. Par exemple, lorsqu'une autorité provinciale fournit, à titre confidentiel, des renseignements personnels à une institution fédérale, ces renseignements ne peuvent pas être communiqués lorsque la personne concernée les réclame aux termes du paragraphe 12(1), sauf si l'administration provinciale consent à la communication ou rend les renseignements publics.

L'article 25 autorise le responsable d'une institution fédérale à refuser la communication des renseignements personnels demandés en

vertu du paragraphe 12(1), dont la divulgation risquerait vraisemblablement de nuire à la sécurité des individus.

L'article 28 habilite le responsable d'une institution fédérale à refuser la communication des renseignements personnels demandés en vertu du paragraphe 12(1) qui portent sur l'état physique ou mental de l'individu, dans les cas où la prise de connaissance par l'individu concerné des renseignements qui y figurent desservirait celui-ci.

(ii) Les autres lois fédérales

Plusieurs autres lois fédérales ont des dispositions relatives à la manipulation des renseignements personnels, dont certaines pourraient toucher les données relatives au SIDA. Nous donnons, ci-dessous, quelques exemples de ces dispositions.

L'article 8 de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*[16] considère comme acte discriminatoire l'utilisation de certains formulaires d'offre d'emploi qui expriment, même de façon implicite, des restrictions ou des préférences basées sur des motifs illicites de discrimination. On considère également comme discriminatoires les questions écrites ou orales de même nature. L'invalidité, prise dans le sens d'invalidité présente ou passée, d'ordre physique ou mental, fait partie des motifs de discrimination illicite. Par conséquent, la collecte de renseignements personnels ayant trait au SIDA par un employeur ou par un employeur potentiel peut constituer une violation de la Loi, sauf si l'on satisfait aux règles d'exception prévues par cette dernière.

La Loi prévoit l'instruction des plaintes, l'émission d'ordonnances enjoignant l'employeur de mettre un terme aux pratiques discriminatoires et, enfin, l'imposition de sanctions pénales applicables aux différentes violations de ses dispositions.

Le paragraphe 104(1) du *Régime de pension du Canada*[17] pose une règle générale visant à protéger le caractère confidentiel des renseignements concernant tout cotisant ou bénéficiaire. Les paragraphes qui suivent instaurent plusieurs exceptions à la règle générale. Aux termes du paragraphe 104(8),toute violation de cet article par un fonctionnaire, commis ou employé de la Couronne constitue un délit punissable sur déclaration sommaire de culpabilité.

L'article 96 de la *Loi sur l'assurance-chômage*[18] dispose ainsi:

> *Ne doivent avoir accès aux renseignements écrits ou verbaux obtenus de quiconque par la Commission ou le ministère de l'Emploi et de l'Immigration en vertu de la présente Loi ou d'un règlement y afférent que les employés de la Commission ou dudit Ministère dans l'exercice de leurs fonctions et les autres personnes à qui le Ministre juge souhaitable d'en permettre l'accès...*

L'article 96 restreint l'utilisation de renseignements à titre de preuve lors de procédures sans rapport direct avec l'exécution ou l'interprétation de la Loi.

L'article 241 de la *Loi de l'impôt sur le revenu*[19] restreint l'utilisation et la communication de renseignements fiscaux. La règle générale interdit la communication de renseignements et l'accès de quiconque à certains renseignements d'ordre fiscal.

En outre, l'article restreint l'utilisation des renseignements lors de procédures judiciaires. Il précise également les cas où un

fonctionnaire, ou toute personne autorisée, est habilité à communiquer des informations: il s'agit, entre autres, des cas de communication effectués aux fins de la Loi, ou à des gouvernements provinciaux, ou encore des communications aux contribuables concernés, et enfin des communications visant à évaluer ou à appliquer la *Loi de 1971 sur l'assurance-chômage*.

Le paragraphe 241(9) stipule que tout fonctionnaire, ou personne autorisée, contrevenant aux dispositions relatives à la confidentialité se rend coupable d'un délit punissable sur déclaration sommaire de culpabilité.

La *Loi sur la statistique*[20] autorise la collecte de renseignements et de statistiques qui servent à analyser les caractéristiques et le comportement des ménages, entreprises, institutions et gouvernements canadiens à des fins de recherche, d'élaboration de politiques, d'administration de programmes, de prise de décisions et d'information générale. La loi établit également des restrictions quant à l'utilisation et à la communication des renseignements recueillis. Le paragraphe 17(1) établit une règle très générale interdisant aux personnes non autorisées d'examiner un relevé individuel identifiable. Il interdit également la communication, par des personnes autorisées, de renseignements qui permettraient de rattacher les détails de ces informations à toute personne, toute entreprise ou tout organisme identifiable. Toute personne contrevenant au paragraphe 17(1) se rend coupable d'un délit, aux termes de l'article 30, et s'expose à une peine d'emprisonnement pouvant atteindre six mois, à une amende ou à ces deux sanctions.

En vertu de l'article 17(2), le Statisticien en chef a la prérogative d'autoriser la communication de certains types de renseignements confidentiels. Cette communication est régie par une politique interne et ne s'applique que si la personne à laquelle se rapportent les renseignements en question a donné son consentement.

Le paragraphe 18(1) stipule que les renseignements obtenus par Statistique Canada sont protégés, sauf en cas de poursuite engagée aux termes de la *Loi sur la statistique*.

(iii) Les sanctions applicables à la collecte, à l'utilisation et à la communication abusive de renseignements

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne prévoit pas de sanctions pour les cas de violation de ses dispositions. Toutefois, comme on l'a vu plus haut, les dispositions d'autres textes législatifs traitant d'activités spécifiques de l'État instaurent ce genre de sanctions. En outre, toute personne qui divulgue de manière déloyale des renseignements personnels ayant trait au SIDA s'expose à un procès au civil (l'article 74 de la Loi ne protègerait pas un employé du gouvernement dans de telles circonstances), ainsi qu'aux poursuites au criminel prévues pour abus de confiance à l'article 122 du *Code criminel*.[21] C'est ainsi que des poursuites au criminel ont été intentées récemment[22] dans un cas d'utilisation non autorisée de dossiers fiscaux.

L'article 122 du *Code criminel* dispose ainsi :

> *Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de cinq ans tout fonctionnaire qui, relativement aux devoirs de sa charge, commet une fraude ou un abus de confiance, que*

la fraude ou l'abus de confiance constitue, ou non, une infraction s'il est commis à l'égard d'un particulier.

Par ailleurs, la politique du gouvernement sur la sécurité[23], telle qu'édictée par le Secrétariat du Conseil du Trésor, établit des mesures destinées à protéger les renseignements à caractère délicat conservés par le gouvernement. L'article 3.1 stipule :

Les renseignements personnels, comme le définit l'article 3 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, sont spéciaux et doivent recevoir une protection accrue....lorsque leur divulgation non autorisée poserait inévitablement, de l'avis du sous-chef, une violation injustifiée de la vie privée. La politique donne, entre autres exemples, les dossiers médicaux de nature délicate (soulignement dans l'original).

Aux termes de cette politique, les institutions fédérales doivent protéger les renseignements à caractère délicat :

- en limitant l'accès aux personnes qui doivent connaître leur teneur, compte tenu de leurs fonctions ou de leurs tâches, et qui ont satisfait aux exigences d'une vérification accrue de fiabilité; et

- en applicant les normes gouvernementales approuvées par le Conseil du Trésor concernant la sécurité matérielle, la sécurité à l'égard des installations informatiques, des installations de communications électroniques et les mesures destinées à faire échec à l'intrusion d'ordre technique.[24]

Les violations de la sécurité - communication non autorisée ou autorisation d'accès - concernant les renseignements à caractère délicat font l'objet des disposition suivantes :

Toute infraction présumée à la sécurité doit être immédiatement signalée au sous-chef. Les institutions doivent alors évaluer les circonstances afin de déterminer s'il est probable qu'il y a eu infraction.

Les délits criminels présumés doivent être signalés au service approprié du maintien de l'ordre. (soulignement dans l'original)[25]

Toute violation de la sécurité peut être suivie d'une évaluation du préjudice et d'une enquête. Une violation de la sécurité peut prendre les formes suivantes :

- négliger de protéger des renseignements de nature délicate

- modifier, retenir, détruire ou retirer sans autorisation des renseignements de nature délicate, ou

- causer une interruption non autorisée de l'acheminement des renseignements de nature délicate.[26]

En cas de violation de la sécurité, lorsque le sous-chef conclut à l'inconduite ou à la négligence, des sanctions d'ordre administratif, disciplinaire ou judiciaire ont été prévues. Les sous-chefs sont habilités à appliquer les mesures disciplinaires ou administratives suivantes :

- l'abrogation des pouvoirs de classification

- le retrait de la cote de sécurité et de l'accès aux renseignements classifiés

- le retrait du degré de fiabilité accrue et la perte d'accès à d'autres renseignements de nature délicate, et

- l'éventail complet des sanctions disciplinaires (réprimande orale, réprimande écrite, suspension avec ou sans traitement, congédiement).[27]

Enfin, les dispositions de la *Charte canadienne des droits et des libertés* peuvent être invoquées pour contester des mesures prises par des institutions fédérales. En effet, quelles que soient ces mesures, elles doivent toujours être conformes à la Charte.

Deux articles de la Charte s'appliquent au problème de protection des renseignements personnels. L'article 7 dispose :

> *Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en vertu des principes de la justice fondamentale.*

Quant à l'article 8, il stipule:

> *Chacun a droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives.*

L'arrêt rendu en 1988 par la Cour suprême en l'affaire *La Reine c. Dyment*[28] fait ressortir le pouvoir que peut avoir l'article 8 en matière de protection de la vie privée. Dans les motifs concordants du jugement, le juge La Forest souligne :

> Et ce droit, à l'instar des autres droits garantis par la Charte, (article 8) doit recevoir une interprétation large et libérale, de manière à garantir au citoyen le droit d'être protégé contre les atteintes du gouvernement à ses attentes raisonnables en matière de vie privée.[29]

Le juge La Forest a abordé plus précisément la question de la protection des renseignements personnels :

> Comme l'affirme le Groupe d'étude [sur l'ordinateur et la vie privée] : "Cette conception de la vie privée découle du postulat selon lequel l'information de caractère personnel est propre à l'intéressé, qui est libre de la communiquer ou de la taire comme il l'entend." Dans la société contemporaine tout spécialement, la conservation de renseignements à notre sujet revêt une importance accrue. Il peut arriver, pour une raison ou pour une autre, que nous voulions divulguer ces renseignements ou que nous soyions forcés de le faire, mais les cas abondent où on se doit de protéger les attentes raisonnables de l'individu que ces renseignements seront gardés confidentiellement par ceux à qui ils sont divulgués et qu'ils ne seront utilisés que pour les fins pour lesquelles ils ont été divulgués.[30]

Plus tard, le juge La Forest s'est reporté aux faits de l'affaire Dyment, mentionnant qu'un échantillon sanguin avait été prélevé à des fins d'analyse sans le consentement du plaignant pour prouver qu'il souffrait d'une déficience. " L'utilisation du corps d'une personne, sans son consentement, en vue d'obtenir des renseignements à son sujet constitue, a-t-il dit, une atteinte à une sphère de la vie privée essentielle au maintien de sa dignité de personne humaine." [31]

On peut considérer tout coercition visant à obtenir le consentement d'une personne à subir un test de dépistage du VIH et l'analyse non autorisée d'un échantillon sanguin comme une perquisition ou une saisie abusive, aux termes de l'article 8 de la *Charte*. La collecte des renseignements personnels ayant trait au SIDA peut également être vue sous cet angle. Il est toutefois impossible de prédire l'issue des actions fondées sur ces motifs. Parmi les facteurs que les tribunaux

devront étudier figurent l'acuité de la menace que représente le SIDA, la précision des tests, les conséquences bénéfiques ou préjudiciables de l'administration du test ainsi que l'utilité des renseignements personnels, le poids relatif de chacun de ces facteurs pouvant évoluer avec le temps.

Même si les tribunaux considèrent la perquisition ou la saisie comme abusive, ils pourront laisser tempérer une interdiction absolue découlant de l'article 8 par l'article 1, lequel garantit les droits et les libertés proclamés par la Charte "dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique".

De même, l'analyse de l'article 7 n'est pas des plus simples. Doit-on considérer la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements concernant la situation d'une personne vis-à-vis du VIH comme une privation de liberté ou de sécurité? Les tribunaux devront tenir compte de questions telles que l'acuité de la menace occasionée par le SIDA, la précision des renseignements recueillis et les conséquences, bénéfiques ou préjudiciables, de leur entreposage. En outre, les tribunaux pourront encore une fois permettre que l'article 1 tempère l'interdiction énoncée par l'article 7.

Nous ne cherchons pas ici à analyser de facon détaillée les répercussions de la *Charte* sur les problèmes causés par le SIDA. La Charte sera sans aucun doute évoquée dans de nombreuses autres circonstances pour répondre à ces problèmes. Nous tenons simplement à rappeler au lecteur que la collecte, l'utilisation et la communication, par les pouvoirs publics, de renseignements personnels ayant trait au SIDA, pourraient être jugées par rapport aux disposition de la Charte, laquelle pourrait alors offrir des recours nouveaux par rapport à ceux évoqués ici. Rappelons qu'en cas de violation constatée par un tribunal, le paragraphe 24(1) de la Charte l'autorise à ordonner "la réparation que le tribunal estime convenable et juste eu égard aux circonstances".

NOTES DE CONCLUSION DE L'ANNEXE II

1. R.S.A. 1980, C. P-27, s. 6(1)(g.1).

2. *Alta. Reg. 238/85*, Schedule 4, titre "Acquired Immune Deficiency Syndrome".

3. R.S.B.C. 1979, C. 161.

4. *B.C. Reg. 4/83*, Schedule A.

5. *Manitoba Reg. 139/87* (10 avril 1987).

6. R.S.N. 1970, C. 52.

7. R.S.N.S. 1967, C. 247.

8. S.O. 1983, C. 10.

9. *Règ. Ont. 490/85*, a. 1-4.

10. E.C. 330/85 (13 juillet 1985).

11. E.C. 409/87 (8 août 1987).

12. S.R.Q., c. p-35, r. 1.

13. *Tableau concernant les instruments juridiques traitant du SIDA et de l'infection par le VIH*, novembre 1987.

14. 18 février 1988, P. B10.

15. DORS/83-553.

16. S.R.C. 1985, c.H-6.

17. S.R.C. 1985, c. C-8.

18. S.R.C. 1985, c. U-1.

19. S.C. 1970-71-72, c. 63, tel qu'am.

20. S.R.C. 1985, c. S-19.

21. S.R.C. 1985, c. C-46.

22. *La Reine v. Hackner* (14 décembre 1987) (C.S. Ont.) [non publié].

23. Conseil du Trésor no. 802143 (Circulaire no. : 1986-26).

24. *Ibid.*, art, .3.2 et .3.3.

25. *Ibid.*, art. .7.1.

26. *Ibid.*, art. .7.5.

27. *Ibid.*, art. .8.1.

28. 8 décembre 1988 (Motifs du jugement prononcés par le juge Lamer; y ont souscrit, les juges Beetz et Wilson; motifs concordants prononcés par le juge La Forest; y a souscrit le juge en chef Dickson; motifs de dissidence prononcés par le juge McIntyre).

29. *Ibid*, à la page 8.

30. *Ibid*, aux pages 12 et 13.

31. *Ibid*, à la page 15.

ANNEXE III

LES POLITIQUES MINISTÉRIELLES CONCERNANT L'INFECTION PAR LE VIH ET LE SIDA

Le Conseil du Trésor

Le Conseil du Trésor n'assume de responsabilité, en matière de santé et de sécurité, que pour les employés de la Fonction publique fédérale. Les autres employés relèvent du *Code canadien du travail.*

On n'envisage pas, à brève échéance, de soumettre les employés de la Fonction publique à un dépistage. Le Conseil du Trésor est en train de rédiger une politique au sujet du SIDA. Des trousses d'information seront distribuées aux employés et ceux-ci pourront, s'ils le désirent, se soumettre à un dépistage en dehors de leur milieu de travail, ainsi que le peuvent tous les autres Canadiens.

On dénombre 17 fichiers de renseignements personnels normalisés. Les renseignements médicaux concernant les employés sont exclusivement détenus par Santé et Bien-être Canada.

Il existe, dans la Fonction publique, un Programme d'aide aux employés destiné à aider les personnes aux prises avec différents problèmes, notamment l'alcoolisme. Les employés sont dirigés vers les organismes privés. Les renseignements transmis dans ce cadre sont strictement réservés aux conseillers; le ministère employeur n'y a pas accès.

Le conseiller juridique du Conseil du Trésor a identifié les fichiers de renseignements personnels suivants comme étant les plus de nature à contenir des informations découlant d'un diagnostic de SIDA ou de séropositivité. Toutefois, rien ne confirme que ces fichiers contiennent réellement ces informations.

- SCT/P-CE-705 - Système d'information sur la gestion du personnel
- SCT/P-CE-706 - Sondage relatif aux groupe spéciaux
- SCT/P-CE-718 - Systèmes de rapports sur les congés
- SCT/P-CE-803 - Plaintes à la Commission canadienne des droits de la personne
- SCT/P-CE-804 - Harcèlement

En outre, le Conseil du Trésor a identifié les fichiers normalisés suivants - chaque ministère a son propre ensemble de dossiers, mais la description du fichier est la même pour l'ensemble de la Fonction publique :

- SCT/P-OE-901 - Dossier personnel d'un employé
- SCT/P-OE-903 - Présences et congés
- SCT/P-OE-919 - Harcèlement

Le ministère de la Justice

Le Ministère considère les renseignements personnels ayant trait au SIDA comme des informations médicales ordinaires concernant une personne identifiable. C'est pour-

quoi il estime que le traitement réservé à ces renseignements doit être le même que pour les autres informations. À titre d'exemple, un individu devrait avoir le droit d'examiner et de corriger ces renseignements. C'est pourquoi la *Loi sur la protection des renseignements personnels* aurait beaucoup à apporter sous forme de protection des renseignements personnels considérés comme "information médicale". Le Ministère reconnaît les différentes restrictions applicables à la collecte de ces renseignements - par exemple, la collecte directe.

Le Ministère est sensible à la condition posée par l'article 4 de la Loi, qui restreint la collecte de renseignements personnels aux cas où ces derniers se rattachent directement à un programme en cours ou à une activité de l'institution. Le Ministère considère que l'on pourrait valablement recueillir ces informations en vertu de l'article 4 pour les fins suivantes : le Programme d'aide aux employés, le Régime de pensions du Canada, l'assurance-chômage et la collecte de statistiques aux termes de la *Loi sur la statistique*.

Il faudrait informer les employés de la collecte de renseignements les concernant et les restrictions imposées par la *Loi sur la protection des renseignements personnels* devraient également s'appliquer.

La principale préoccupation ayant trait à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* concerne la communication dans l'intérêt public. Le Ministère invite les autres ministères à suivre de près les questions relatives à la communication en vertu de l'article 8.

Le Ministère reconnaît que la *Loi sur la protection des renseignements personnels* n'offre qu'une seule forme de protection, alors que les autres lois, qui visent des institutions fédérales spécifiques, offrent peut-être une protection supérieure.

En cas de propagation délibérée de l'infection à VIH, le Ministère estime que la meilleure solution consiste à informer les autorités chargées de la santé publique, lesquelles peuvent alors réclamer une intervention de la police.

Service correctionnel Canada

Service correctionnel Canada a mentionné trois fichiers de renseignements personnels pouvant servir à identifier les personnes ayant contracté le SIDA ou dont on a constaté la séropositivité :

> SCC/P-PU-060 - Dossier médical du contrevenant (description du fichier : ce fichier permet l'entreposage et le retrait des dossiers concernant les soins de santé dispensés aux contrevenants dans le cadre de l'institution fédérale et de la communauté)
>
> SCC/P-PU-061 - Les centres de traitements psychiatriques (description du fichier : ce fichier contient des dossiers psychiatriques ainsi que certaines informations médicales concernant les contrevenants admis en traitement dans les centres psychiatriques)
>
> SCC/P-PU-070 - Psychologie (description du fichier : ce fichier permet l'entreposage et le retrait de données d'ordre psychologique).

Le premier fichier - dossier médical du contrevenant - est le plus propice à l'entreposage de renseignements personnels ayant trait au SIDA.

Le 1er janvier 1988 fut publiée la Directive du Commissaire 821 intitulée "Gestion des détenus atteints d'infections à virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Cette directive traite de plusieurs problèmes, dont le placement pénitentiaire, les examens de dépistage, les mesures préventives, le programme éducatif et la confidentialité.

(i)Le dépistage

Aux termes de l'article 9 de la directive, il n'y a pas lieu d'effectuer systématiquement une recherche d'anticorps anti-VIH chez les détenus, que ce soit lors de leur entrée dans le système correctionnel ou pendant leur incarcération.

L'article 10 stipule que la recherche des anticorps anti-VIH est régie par les critères d'un consentement valide énoncé dans la Directive du Commissaire 803, laquelle énumère plusieurs critères de consentement valide. L'article 2 dispose ainsi:

> Pour qu'un consentement soit valide, il devra être :
>
> (a)accordé librement;
>
> (b)être donné en connaissance de cause, c'est-à-dire être basé sur des connaissances suffisantes fournies à l'intéressé par un professionnel qualifié;
>
> (c)être spécifique au traitement ou à la procédure;
>
> (d)être donné par un individu capable ou par son représentant qualifié, c'est-à-dire capable de comprendre la nature et les risques que comporte l'acceptation ou le refus de traitement [dépistage];
>
> (e)être conforme à la législation provinciale, notamment en matière d'âge de la majorité; et
>
> (f)en temps ordinaire, être donné par écrit et devant témoin - toutefois, dans certaines circonstances, le consentement pourra être donné oralement ou être implicite.

L'article 3 stipule que le consentement est nécessaire pour tout examen, procédure ou traitement médical. L'article 4 énonce que durant son incarcération, le contrevenant peut refuser son consentement s'il ne met pas sa vie en danger, même lorsque la sécurité de l'établissement ou d'autres personnes peut être menacée.

La Directive du Commissaire 803 prévoit plusieurs exceptions à l'exigence du consentement; toutefois, aucune d'entre elles ne s'applique au dépistage des anticorps du VIH. Il semble donc que la Directive du Commissaire 803 confère au détenu un droit absolu de refuser le dépistage.

La directive du Commissaire 821 autorise les détenus qui souhaitent subir l'analyse à en faire la demande; en vertu de l'article 11, cette dernière doit être présentée au médecin de l'établissement, qui déterminera si cette mesure est indiquée, selon la nécessité de confirmer le résultat d'un examen médical ou d'analyses de laboratoire faisant penser à une infection à VIH. C'est également lui qui décidera d'accepter ou non les demandes d'analyses présentées par des détenus ayant des antécédents d'activités à risque élevé à l'égard de l'infection à VIH.

Il semble donc qu'aux termes de l'article 11, l'approbation du médecin de l'établissement soit nécessaire pour donner suite à une demande d'examen de dépistage présentée par un détenu.

(ii)La confidentialité et la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA concernant les détenus

L'article 19 de la Directive du Commissaire 821 stipule que tous les diagnostics d'infection à VIH doivent être inscrits dans la partie "problèmes des dossiers médicaux". Une fois averti, le personnel des services de santé doit se conformer à la Directive du Commissaire 835 qui régit le caractère confidentiel et la communication.

L'article 12 de cette Directive se lit comme suit:

> Les délinquants ont le même droit que le grand public à la confidentialité des renseignements obtenus par un professionnel de la santé. Toutefois, **lorsqu'il existe des motifs raisonnables de croire que les intentions ou les actions éventuelles d'un délinquant peuvent présenter un danger pour la sécurité du délinquant ou d'autres personnes**, il incombe au professionnel de la santé de communiquer ces renseignements au personnel compétent sans le consentement du délinquant.(c'est nous qui soulignons)

L'article 11 stipule qu'un résumé administratif médical soulignant les conclusions présentant un intérêt pour les responsables de la gestion du cas d'un contrevenant sera communiqué, afin d'être placé dans le dossier de l'intéressé. Ce résumé administratif, nous dit-on, ne vise pas à relayer des renseignements confidentiels concernant le diagnostic ou l'état de santé du détenu. La situation de ce dernier relativement au VIH et son état de santé ne doivent pas figurer dans ce document.

En conséquence, le dossier médical d'un détenu pourra contenir des renseignements concernant sa situation à l'égard du VIH. Ces indications suivent le contrevenant dans ses déplacements.

Selon l'article 13 de la directive, les dossiers médicaux devront être conservés pendant dix ans après la plus récente date d'expiration du mandat ou conformément à la loi provinciale lorsque le contrevenant a fait l'objet d'un traitement médical, la plus longue de ces deux périodes étant retenue.

La Directive du Commissaire 821 contient des instructions supplémentaires relatives aux renseignements concernant l'infection par le VHI. L'article 21 dispose ainsi:

> L'état d'un détenu ayant développé les anticorps du VIH est considéré confidentiel. Cette information ne doit pas être divulguée au personnel de surveillance ou d'organismes externes sans le consentement du détenu. Cependant, s'il y a raison de croire qu'un détenu représente un danger pour sa sécurité ou celle d'autres personnes, il incombe aux professionnels de la santé, tout en se conformant à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, de communiquer cette information au personnel compétent sans le consentement du détenu.

Cependant, en règle générale, on ne considère pas que le personnel ait besoin d'être informé de l'éventuelle infection d'un détenu par le VIH.

Par ailleurs, l'article 23 de la Directive du Commissaire 821 traite de la déclaration à la santé publique:

> La déclaration d'une infection à VIH se fera conformément aux lois provinciales pertinentes en matière de santé publique. L'administration régionale veillera, par l'émission d'instructions régionales, à ce que les établissements soient au courant de la législation provinciale.

Les directives du Commissaire que nous avons rapportées ne traitent pas directement de la communication de renseignements relatifs à l'infection par le VIH ou aux autres détenus. Cependant, étant donné qu'il s'agit de renseignements considérés confidentiels, on peut en déduire qu'ils ne seront pas communiqués aux autres détenus.

La Directive du Commissaire 821 envisage l'isolement des détenus qui refusent de coopérer en réduisant leurs activités à risque:

> 17. Le directeur peut décider d'isoler un détenu qui refuse de coopérer et continue de se livrer à des activités qui exposent les autres au risque de contracter une infection à VIH.

Emploi et Immigration Canada (EIC)

(i)Requérants de l'assurance-chômage

La Commission de l'assurance-chômage ne semble pas avoir adopté de politique particulière en ce qui concerne la collecte de renseignements personnels ayant trait au SIDA.

Une personne requérant les prestations de l'assurance-chômage pour raison de maladie doit faire la preuve de son admissibilité. Pour cela, il lui faut présenter un certificat médical faisant état du diagnostic. Quelque six à sept cent maladies sont couvertes par les prestations d'assurance-chômage. La durée du versement de ces prestations dépend de la période d'incapacité et du succès du traitement. Un code numérique a été attribué à chaque maladie.

Emploi et Immigration Canada (EIC) affirme qu'il est essentiel que le diagnostic exact soit indiqué. Il serait impossible de faire une exception dans le cas des sidatiques en omettant d'indiquer leur maladie. Les traiter différemment des autres, soutient EIC, permettrait de les identifier très facilement, ce qui pourrait conduire à des accusations de discrimination.

Le représentant des Services juridiques d'Emploi et Immigration Canada a indiqué les fichiers de l'Assurance-chômage suivants qui pourraient contenir des renseignements personnels ayant trait au SIDA :

- CEI/P-PU 005 - Dossier principal des inscriptions pour des prestations d'assurance-chômage et pour les emplois.

- CEI/P-PU-150 - Dossier de la demande de prestations.
- CEI/P-PU-155 - Fiche de déclaration bi-hebdomadaire de prestataire d'assurance-chômage.
- CEI/P-PU-170 - Demandes inter-États pour le Canada.
- CEI/P-PU-180 - Fichier principal des prestations et des trop-payés.

Le conseiller juridique nous a indiqué que certains requérants ayant contracté le SIDA avaient présenté des demandes aux termes de la *Loi de 1971 sur l'assurance-chômage*. On ne dispose pas de statistiques précises concernant le nombre de ces demandes, mais selon les estimations des agents d'EIC, il y en aurait entre 10 et 50.

L'article 96 de l'actuelle *Loi sur l'assurance-chômage*, restreint ainsi la communication des renseignements :

> *"Ne peuvent avoir accès aux renseignements écrits ou verbaux obtenus de quiconque par la Commission ou le ministère de l'Emploi et de l'Immigration en vertu de la présente Loi ou d'un règlement y afférent que les employés de la Commission ou de ce ministère dans l'exercice de leurs fonctions et les autres personnes à qui le Ministre juge souhaitable d'en permettre l'accès. Ni la Commission, ni ce ministère ni aucun de leurs employés ne peuvent être contraints de répondre à une question concernant ces renseignements ni de produire des registres, documents ou autres pièces contenant ces renseignements à titre de preuve dans des procédures sans rapport direct avec l'exécution ou l'interprétation de la présente Loi ou des règlements."*

En outre, le *Guide de la politique des services d'assurance* d'Emploi et Immigration Canada (sujet 20) traite du caractère confidentiel des informations contenues dans le dossier d'un requérant et précise à qui, et dans quelles circonstances, on peut divulguer le contenu du dossier d'un requérant.

L'article 4 du Guide (sujet 20) stipule:

> *Les renseignements concernant le diagnostic de maladie, d'invalidité, de mise en quarantaine ou de grossesse ne peuvent être communiqués à aucune autre personne excepté lorsque requis comme preuve devant un conseil arbitral ou un juge-arbitre. De plus, les renseignements médicaux fournis par le médecin traitant peuvent être communiqués au prestataire ou à son avocat si ces renseignements sont déjà connus du prestataire et qu'ils soient vérifiables... ou si c'est le prestataire lui-même qui les a fournis... pour les fins des appels concernant les prestations d'assurance-chômage, les renseignements médicaux ainsi que tout autre renseignement controversé doivent être communiqués.*

On voit donc que l'article 4 semble exclure toute communication de renseignements médicaux, sauf dans des cas très exceptionnels.

D'autres passages du Guide précisent les circonstances où l'on peut divulguer ces informations, mais on ne précise pas si ces paramètres s'appliquent également aux informations concernant l'état de santé du requérant. Étant donné le libellé restrictif de l'article 4, nous présumons que tel n'est pas le cas. Nous reproduisons néanmoins l'essentiel des dispositions du Guide touchant l'autorisation de divulgation.

L'article 6 du Guide stipule:

> Les renseignements contenus dans le dossier du prestataire peuvent être communiqués, dans la mesure indiquée, aux personnes et organismes qui suivent: au prestataire, au représentant du prestataire, à Revenu Canada, Impôt, aux organismes d'assistance sociale, aux représentants du Régime des Rentes du Québec et du Régime de Pension du Canada, aux autres ministères et organismes gouvernementaux ou aux employeurs.

Aux termes de l'article 6, plusieurs restrictions sont imposées à la diffusion de renseignements concernant les requérants. Les restrictions qui semblent affecter la communication de renseignements médicaux sont énoncées ci-dessous :

> (1) **Revenu Canada, Impôt** : L'administration de la Loi est partagée entre Revenu Canada, Impôt et la Commission de l'assurance-chômage. Les renseignements contenus dans un dossier et nécessaires à l'administration de l'article 3 et de la quatrième partie de la Loi doivent être communiqués, sur demande, à Revenu Canada.
>
> (2) **Les organismes de bien-être social** : Les renseignements contenus dans le dossier d'un requérant et se rattachant, entre autres, au motif de la cessation d'emploi, peuvent être transmis aux organismes de bien-être municipaux, provinciaux ou fédéraux. L'article 6.4 stipule que l'on ne devra communiquer que les renseignements devant permettre aux organismes de bien-être de déterminer l'admissibilité du requérant aux prestations.
>
> (3) **Les employeurs** : Lors des enquêtes ordinaires devant permettre un arbitrage adéquat, et sous réserve des restrictions de cette ligne directrice, on peut divulguer à l'ancien employeur la raison invoquée par le requérant pour sa cessation d'emploi.
>
> Lorsqu'un employeur souhaite faire appel d'une décision du Conseil arbitral ou de l'Arbitre, on peut lui communiquer les renseignements ayant conduit à l'appel. Il pourra s'agir, entre autres, de renseignements controversés relatifs au conflit de travail ou des motifs invoqués par le requérant pour sa cessation d'emploi.
>
> (4) **Les affaires criminelles** : L'article 7 stipule qu'un employé cité à comparaître devant un tribunal criminel devra dévoiler toutes les informations nécessaires à la conduite de l'audience. Dans tous les autres cas, l'employé informera le tribunal que l'article 114 de la *Loi de 1971 sur l'assurance-chômage (maintenant l'article 96 de la Loi sur l'assurance-chômage) ne permet pas de divulguer le contenu du dossier du requérant.*

(ii)Les immigrants

L'article 11 de la *Loi sur l'immigration* exige que tous les immigrants soient soumis à un examen médical. L'alinéa 19(1)a) énonce les critères d'inadmissibilité, et les règlements précisent quels visiteurs doivent être assujettis au dépistage. En outre, les personnes admises à présenter une demande d'autorisation d'emploi peuvent être assujetties à un test médical. Les règlements précisent quels facteurs l'agent des services

médicaux devra alors prendre en compte. Aucune de ces dispositions ne traite spécifiquement du SIDA.

Les dispositions législatives et la position de principe d'EIC peuvent être résumées comme suit :

- Les immigrants ou visiteurs en séjour prolongé sidatiques ou séropositifs ne sont pas admis au Canada;

- Ni les immigrants, ni les visiteurs ne doivent être soumis à des tests de dépistage obligatoires (bien que certains médecins de Santé et Bien-être Canada en poste à l'étranger aient néanmoins décidé d'effectuer des tests de dépistage des anticorps du VIH);

- EIC préconise de soumettre à des tests de dépistage obligatoires des anticorps du VIH aussi bien les immigrants que les visiteurs en séjour prolongé.

Certaines dispositions de la *Loi sur l'immigration* peuvent conduire à la divulgation de maladies. Ainsi, les parrains d'un candidat à l'immigration ont le droit de connaître les motifs du rejet d'une demande. Ce droit leur est conféré en vertu du paragraphe 77(1) de la *Loi sur l'immigration*, du paragraphe 4(1) du *Règlement sur l'immigration* et par la jurisprudence (*Palta c. le ministre de l'Emploi et de l'Immigration* (Cour d'appel fédérale, dossier no A937-82)).

Les critères d'admissibilité des immigrants sont déterminés par Santé et Bien-être Canada, de concert avec EIC, bien que la responsabilité de faire appliquer la *Loi sur l'immigration* incombe à EIC. Aux termes du paragraphe 19(1) de la *Loi sur l'immigration*, est considérée comme inadmissible, toute personne atteinte d'une maladie transmissible.

Tous les candidats à l'immigration doivent subir des tests médicaux, y compris des tests sanguins. Lorsqu'une personne demande le statut d'immigrant reçu, l'ambassade lui remet une liste de médecins locaux, lesquels appliquent un certain nombre de procédures prescrites. Il arrive que les médecins incluent le dépistage du VIH dans les analyses (les ambassades n'exigent pas les tests de dépistage du VIH, mais il est impossible de contrôler les informations "supplémentaires" transmises par un médecin local). Normalement, ces derniers transmettent directement les informations à caractère médical à Santé et Bien-être Canada, sauf si la poste locale pose des difficultés. Dans cette éventualité, les rapports sont transmis par l'intermédiaire de l'ambassade.

En règle générale, EIC ne tient pas de fichier de renseignements permettant d'identifier les sidatiques ou les personnes infectées par le VIH. Seule la décision de Santé et Bien-être Canada relative à l'inadmissibilité pour motifs d'ordre médical est transmise à EIC, mais elle n'est pas assortie des motifs de la décision. Il se pourrait que certains dossiers individuels renferment des renseignements personnels relatifs au SIDA, mais cela serait exceptionnel.

En théorie, les renseignements personnels relatifs au SIDA peuvent être contenus dans les dossiers suivants:

- CEI/P-PU-225 - Dossiers individuels des immigrants

- CEI/P-PU-240 - Parrains des immigrants

- CEI/P-PU-245 - Répondant des parents aidés
- CEI/P-PU-280 - Fichier de l'arbitrage
- CEI/P-PU-285 - Fichier des visiteurs
- CEI/P-PU-290 - Dossiers et Fichier des étudiants étrangers
- CEI/P-PU-295 - Dossiers et Fichier des travailleurs temporaires
- CEI/P-PU-300 - Fichier des permis du Ministre

(iii)Les employés

Santé et Bien-être Canada se borne à déclarer qu'un employé souffre d'une déficience, sans en préciser la nature. En d'autres termes, le certificat médical ne divulgue pas la nature de l'affection. Il se peut que les fichiers relatifs au personnel dévoilent qu'un employé a contracté le SIDA ou une infection à VIH, mais on pourrait alors penser que l'information a été volontairement communiquée par l'intéressé.

La GRC

Outre les examens médicaux auxquels son régulièrement soumis les membres de la GRC, cette dernière organise des examens physiques de tous les candidats.

La GRC ne cherche pas à réunir des informations personnelles relatives au SIDA, et cette politique n'est même pas envisagée.

Toutefois, on pourrait trouver des renseignements relatifs au SIDA dans deux fichiers de renseignements personnels :

- PMC/P-PU-005 - Fichier des opérations - Ce fichier contient des renseignements concernant les enquêtes et peut, de façon incidente, contenir des renseignements relatifs à la situation d'une personne par rapport au SIDA.
- PMC/P-PU-055 - Protection du personnel et de la propriété de l'État. Ce fichier concerne les civils et les membres de la police. Son accès est décrit comme très restreint. Seul le responsable médical pourrait en dévoiler le contenu et il n'est pas autorisé à divulguer les détails concernant la santé d'une personne. Il peut tout au plus déclarer si une personne est en mesure d'assumer certaines fonctions.

La GRC a établi un bulletin opérationnel traitant des contacts avec les personnes infectées. Il s'agit du Bulletin AM-1196, consacré aux risques biologiques professionnels et axé sur les préoccupations que soulève le SIDA. Le Bulletin souligne que les cas de contact dans le contexte professionnel sont "très rares". Il précise également que l'on n'a pas établi l'existence de cas d'agents de police, de paramédicaux ou de pompiers ayant contracté le SIDA dans l'exercice de leurs fonctions.

Le Bulletin résume les modes de transmission du VIH et décrit les mesures préventives que peuvent prendre les agents. Toutefois, il n'aborde pas les questions relatives à la confidentialité.

Le ministère de la Défense nationale

Au mois d'avril 1988, le ministère de la Défense nationale nous a communiqué une note d'information exhaustive concernant la manipulation des renseignements relatifs au

SIDA. Nous avons par la suite reçu d'autres communications à ce sujet. Dans les paragraphes suivants, nous reproduisons ou nous résumons certaines parties de cette note et des communications subséquentes.

Les Forces canadiennes (FC) détiennent et collectent des informations concernant des porteurs d'anticorps du VIH, y compris des sidatiques.

(i)Le dépistage

À l'heure actuelle, les FC n'ont pas de programme obligatoire de dépistage des anticorps du VIH, qu'il s'agisse des recrues, des membres de l'effectif ou des autres personnes prises en charge par les services médicaux des FC (par exemple, dans certains endroits, les personnes à charge).

Le dépistage des anticorps s'effectue principalement dans deux cas : en cas d'indication clinique - présence d'une maladie donnant à penser qu'il y a eu infection par le VIH - ou en cas d'indication épidémiologique - filière de contact, marque de piqûres ou professionnel de la santé ou patient appartenant à un groupe à haut risque.

De temps à autre, le dépistage est appliqué à un patient à faible risque qui, malgré les conseils recus, s'inquiète excessivement du risque d'infection.

Récemment, le MDN a accepté de tester le personnel sélectionné pour l'entraînement aux États-Unis dans le cadre du *Security Assistance Training Program*. Seuls les séronégatifs sont autorisés à suivre cet entraînement. C'est le ministère américain de la Défense qui a imposé cette condition préalable au ministère de la Défense nationale du Canada. Les FC considèrent qu'elles doivent s'y conformer pour pouvoir satisfaire aux besoins du Canada en matière d'entraînement.

Ce programme de dépistage a commencé en avril ou mai 1988 et porte, chaque année, sur un millier de membres des FC et 200 employés du ministère de la Défense nationale. Un candidat pourrait refuser de s'y soumettre sans pour autant en subir de conséquence directe au sein des FC, si ce n'est qu'il deviendrait inadmissible à l'entraînement aux États-Unis. Les FC n'ont pas écarté la possibilité d'exiger exceptionnellement le dépistage. Voici ce qu'on peut lire à ce sujet dans une lettre adressée par le ministère de la Défense nationale au Commissariat à la protection de la vie privée en date du 19 janvier 1989 :

> Si les Forces canadiennes disposent d'un nombre limité de personnes capables d'entreprendre l'entraînement et que cet entraînement est nécessaire pour accomplir certaines fonctions ou occuper certains postes, il ne sera peut-être pas toujours possible de considérer le test comme facultatif. Advenant que le nombre de personnes ayant accepté de subir le test soit insuffisant, il pourrait être nécessaire d'obliger les autres à le subir pour que les Forces canadiennes puissent accomplir leur mission. On peut supposer que de tels cas seraient exceptionnels, mais il reste qu'ils seraient manifestement justifiés.

L'auteur de la lettre ajoutait que la position des FC à l'égard du SIDA serait approfondie. Pour le moment, tous les tests de recherche des anticorps du VIH appliqués au FC, y compris ceux visant l'entraînement dispensé aux États-Unis, sont précédés et suivis de séances d'orientation et nécessitent un consentement valide.

Les FC ne sont pas habilitées à effectuer ces tests elles-mêmes; ces derniers sont confiés à des laboratoires provinciaux ou fédéraux.

Au niveau du patient et du médecin, les résultats des tests sont individualisés. Il se peut que la demande d'analyse adressée au laboratoire provincial ou fédéral identifie l'intéressé. Dans la mesure où le laboratoire de réception le permet, le médecin en chef des FC a recommandé, dans la directive médicale 1/88 sur l'infection à VIH, que les spécimens ou les demandes soient codés, afin de protéger l'identité du patient en dehors de l'unité médicale des FC. Le programme de test préalable à l'entraînement aux États-Unis stipule que les spécimens doivent être codés.

Les personnes soumises au dépistage sont informées personnellement des résultats par leur médecin.

Les informations concernant la situation d'une personne à l'égard du VIH sont entreposées dans les dossiers médicaux MDN/P-PE-810.

(ii) Résultats positifs

Les membres des FC contaminés par le VIH sont traités comme ceux ayant fait l'objet d'autres diagnostics, c'est-à-dire qu'on leur attribue une "catégorie médicale" basée sur l'incidence que les exigences de la vie militaire pourraient avoir sur leur maladie et sur l'incidence de cette maladie sur le fonctionnement des FC.

Les catégories en-deçà d'un certain niveau - avec variation selon le métier et la classification - font l'objet d'une délibération de la part de la Commission médicale d'examen des carrières. Cette dernière peut décider de retenir le membre sans restriction à sa carrière, de le conserver en restreignant sa carrière, de le libérer ou de le réaffecter. Chaque cas est examiné individuellement. Tant que la Commission n'a pas tranché, les individus dont l'état de santé leur permet de travailler y sont autorisés, mais "dans certaines limites déterminées en fonction de leur état clinique". Il n'existe pas de politique générale de libération exclusivement basée sur l'infection par le VIH.

(iii) Les politiques concernant l'utilisation et la communication de renseignements personnels ayant trait au SIDA

En février 1986, les Forces canadiennes ont adressé un message général au sujet de l'utilisation et de la communication de renseignements relatifs à l'infection et du sort réservé aux membres contaminés. On y déclare, entre autres :

> Les renseignements médicaux, y compris les rapports et les dossiers relatifs à l'état de santé des membres infectés par le HTLV-III (ancien nom du VIH), y compris ceux uniquement positifs aux anticorps, ne seront pas communiqués au personnel non médical autre que les autorités militaires supérieures (y compris les officiers de commandement) sur la base du besoin de savoir. En outre, un membre ne sera pas libéré sur la seule base d'une infection par le HTLV-III sauf s'il existe des restrictions médicales irréfutables exigeant un examen de la part de la Commission médicale d'examen des carrières.

La teneur du message transmis dans la directive médicale 1/88 sur l'infection par le VIH est identique :

> Les renseignements médicaux, y compris les rapports et les dossiers relatifs à l'état de santé des membres infectés par le VIH, y compris ceux qui sont asymptomatiques, ne seront pas communiqués au personnel non médical, sauf aux autorités militaires supérieurs (y compris les officiers de commandement), sur "la base du besoin de savoir"...

En cas de constat d'infection par le VIH d'une personne n'appartenant pas au personnel des FC mais bénéficiant des soins médicaux dispensés par ces dernières - par exemple, les personnes à charge dans certains endroits -, les informations pertinentes sont portées dans le dossier médical local de la personne concernée. Ils seront également transmis aux autorités civiles de la santé publique, conformément à la loi provinciale. Toutefois, ces renseignements ne seront pas consignés dans la base de données des FC concernant l'hospitalisation. Il n'existe actuellement aucune obligation de signaler ces personnes aux autorités médicales militaires.

L'officier de commandement mis à part, les membres des FC ne sont pas informés des cas d'infection par le VIH. Les membres des FC et les autres personnes auxquelles ces dernières founissent des soins de santé dont on a établi qu'elles ont été infectées sont signalées aux autorités civiles de la santé publique, conformément aux lois provinciales.

(iv) les employés civils

Le ministère de la Défense nationale n'a pas de politique concernant la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements relatifs aux employés civils qui pourraient être infectés. Il n'effectue pas de dépistage et ne tient pas non plus de dossiers médicaux au sujet de ses employés civils, sauf dans le cas de ceux qui souhaitent aller s'entraîner aux États-Unis. À l'instar des membres des FC, ces employés peuvent refuser de subir le test. Le Ministère a fait savoir qu'une directive du Conseil du Trésor relative aux employés civils serait la bienvenue.

Statistique Canada

(i) Le public en général

Deux fichiers contiennent des informations personnelles relatives au SIDA :

> (1) La base de données concernant la mortalité (qui fait partie de la base de données intégrées sur les statistiques de l'état civil) (STC/P-PU-035) : ces informations proviennent des services d'état civil provinciaux. L'un des éléments de la base de données est : "cause du décès". Statistique Canada reçoit des copies des certificats de décès, lesquels comprennent le nom, l'adresse, la cause du décès, etc.
>
> Objet : Ces données servent à produire des informations et des estimations sur les décès. Elles sont également utilisées pour les estimations de population entre les recensements, de même que pour faire des recoupements dans le cadre des études épidémiologiques. À titre d'exemple, si une compagnie minière fournit une liste de noms, Statistique Canada pourra établir un lien avec la base de données concernant la mortalité, afin de permettre à la société d'évaluer les régimes de santé dont bénéficient les travailleurs. De telles études visent en général à mieux

détecter et estimer les risques possibles présentés par l'exposition à des produits pouvant être nocifs et l'impact sur la santé des conditions professionnelles, environnementales et sociales.

Statistique Canada n'effectuera de recoupement à des fins de recherche ou d'établissement de statistiques que si les avantages compensent la violation de la vie privée. Les demandes de recoupements de dossiers sont filtrées et soumises à un processus d'examen à plusieurs niveaux. Même alors, une autorisation ministérielle est requise, et les renseignements obtenus par recoupements ne doivent pas servir de base à des décisions administratives concernant un individu.

(2) La morbidité dans les hôpitaux (STC/P-PU-055) : Il s'agit des patients admis à quitter l'hôpital ou qui y sont décédés. L'information recueillie comprend le diagnostic. Statistique Canada recoit les renseignements sur la morbidité ainsi que les numéros des patients, numéros qu'elle n'est pas en mesure de rattacher à un dossier. Statistique Canada demande un numéro d'identification pour les besoins du suivi -- par exemple pour obtenir des éclaircissements sur les renseignements transmis par un hôpital.

Une troisième base de données, les maladies assujetties à notification, ne contient que des données globales et aucun renseignement personnel.

En règle générale, les renseignements relatifs au SIDA ou à l'infection à VIH sont traités comme toute autre information recueillie en vertu de la *Loi sur la statistique*. L'article 17 de cette **Loi** contient des lignes directrices plus strictes, en matière de confidentialité, que celles de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. Les informations permettant d'identifier un individu ne peuvent être communiquées que dans les cas prévus à l'article 17 - par exemple, avec le consentement de l'intéressé - ou à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, c'est-à-dire au représentant légal d'une personne mineure, incompétente ou décédée, pour l'administration de ses affaires ou de sa succession.

(ii)Les fonctionnaires

Le dossier d'aide à un employé peut indiquer qu'il a un problème médical, mais sans préciser lequel. C'est Santé et Bien-être Canada qui conserve ces renseignements.

Statistique Canada n'a pas abordé le problème du traitement des renseignements ayant trait au SIDA. Il est probable que l'on ne recueillerait pas d'information sur les employés ayant contracté le SIDA. Le Ministère ne réclame pas ce genre de renseignements.

Si un employé devait communiquer à son supérieur, de sa propre initiative, des renseignements concernant le SIDA, ces derniers seraient probablement traités comme confidentiels, tout comme n'importe quelle information médicale.

Bien que la situation relative au SIDA n'ait, semble-t-il, pas été soulevée à Statistique Canada, si tel devait être le cas, le Ministère consulterait le Conseil du Trésor pour ce qui est de la politique générale, tout en se réservant d'élaborer sa propre politique pour certaines circonstances particulières.

(iii) Les agents de Statistique Canada n'appartenant pas à la Fonction publique.

Certaines personnes sont engagées pour de brèves périodes, aux termes de la *Loi sur la statistique* - ce ne sont pas des fonctionnaires. En général, ces personnes aident au déroulement du recensement et ne sont pas assujetties au lignes directrices du Conseil du Trésor. Les renseignements concernant ces personnes sont contenus dans un fichier spécial du répertoire de l'emploi, lequel ne contient pas de renseignements médicaux.

Les Affaires extérieures

Les cas de SIDA soulèvent des questions de politique dans deux domaines : les employés et leur famille, et les Canadiens vivant à l'étranger qui tombent malades et relèvent alors des consulats. En outre, le ministère des Affaires extérieures se charge des entrevues d'immigration à l'étranger; c'est pourquoi la politique d'EIC en matière de SIDA peut avoir une incidence sur les rapports du ministère des Affaires extérieures avec les immigrants.

Dans une circulaire concernant les conséquences de l'épidémie de SIDA au niveau consulaire, le Ministère affirme que les missions canadiennes fournissent certaines formes d'aide aux Canadiens qui tombent malades alors qu'ils se trouvent à l'étranger. Bien que le Ministère apporte régulièrement son aide aux Canadiens en séjour à l'étranger qui sont aux prises avec des problèmes de santé, il n'est pas formellement tenu de le faire.

Lorsqu'un employé des Affaires extérieures tombe malade, il faut envisager parfois son rapatriement anticipé, sans compter les perturbations administratives et les coûts importants de déménagement de l'employé et de sa famille.

Dans certains pays, comme dans certaines provinces canadiennes, toute personne séropositive doit, aux termes de la loi locale, être signalée. Certains pays exigent que les visiteurs se soumettent à un test de dépistage des anticorps du VIH, mais les diplomates sont exemptés de cette formalité.

C'est Santé et Bien-être Canada qui conserve tous les dossiers médicaux des employés - et de leur famille. Les médecins du Ministère leur font passer une visite médicale afin de déterminer s'ils sont aptes à occuper le poste envisagé. Santé et Bien-être Canada se contente de déclarer si la personne est apte pour certains postes, sans préciser la nature de l'affection médicale pouvant imposer certaines limites.

C'est seulement dans des circonstances exceptionnelles que l'on peut s'attendre à ce que des renseignements personnels ayant trait au SIDA figurent dans les dossiers des Affaires extérieures. Il n'y a généralement aucune collecte systématique de ce genre de renseignements. Toutefois, les dossiers d'immigration détenus par les Affaires extérieures pourraient contenir des renseignements médicaux concernant les immigrants ou les candidats à l'immigration.

La politique des Affaires extérieures sur le SIDA applicable aux non-employés est d'ores et déjà bien en place. C'est également le cas de celle concernant les employés. Ces derniers sont sensibilisés aux problèmes relatifs au SIDA, et le Ministère dispose d'une politique pour faire face aux cas de SIDA parmi ses employés.

L'Agence canadienne de développement international (ACDI)

En mai 1988, l'Association canadienne de santé publique a remis à l'ACDI un document intitulé *CIDA AIDS Policy Study* qui renfermait plusieurs recommandations, dont les suivantes :

> L'ACDI devrait adopter sa propre directive sur le SIDA qui s'appliquerait aux coopérants, stagiaires et étudiants embauchés par contrat direct, ainsi qu'au personnel de ses bureaux régionaux recruté sur place. Ces directives établieraient la politique et les formalités relatives à la diffusion de l'information, au dépistage du VIH, aux exigences en matière d'assurances, à l'examen médical requis avant le départ et aux mesures de protection. Elles décriraient également les rôles et responsabilités à l'égard de la gestion du personnel en bonne santé, des employés séropositifs et du personnel pouvant être exposé à cette maladie;
>
> Il ne serait pas justifié, à l'heure actuelle, de faire du dépistage obligatoire de l'infection à VIH une condition de sélection ou d'affectation pour les coopérants directs et leurs personnes à charge ainsi que pour les étudiants et stagiaires financés par l'ACDI;
>
> l'ACDI devrait se doter d'une bonne documentation sur le SIDA pour pouvoir renseigner le personnel qu'elle subventionne à ce sujet;
>
> l'ACDI devrait veiller à ce que tous les travailleurs participant à des projets de développement aient éventuellement accès au matériel nécessaire pour se protéger contre le SIDA. Ceux-ci devraient disposer de seringues et d'aiguilles stérilisées dont le stock devrait être renouvelé au moyen de trousses envoyées sur demande au poste à l'étranger;
>
> l'ACDI devrait revoir sa politique chaque année.

En novembre 1988, l'ACDI a publié des Lignes directrices concernant l'administration du personnel d'assistance technique atteint du SIDA ou porteur du VIH. Ce document a pour but de renseigner et de conseiller les administrateurs de projets de l'ACDI et des agences d'exécution canadiennes (AEC) sur les questions liées au SIDA. La politique de l'ACDI concernant la protection contre le SIDA, qui y est exposée, s'applique aux personnes suivantes :

- Le personnel canadien d'assistance technique affecté dans des pays en voie de développement (c'est-à-dire les employés d'une AEC ou d'une ONG, les personnes engagées à contrat par l'un ou l'autre, les coopérants auxquels s'applique le Règlement sur l'assistance technique ou les directives au service extérieur, les consultants travaillant pour l'ACDI, employés ou engagés à contrat par des organismes multilatéraux ou des clients de la Direction de la coopération industrielle de l'ACDI) et

- les étudiants et les stagiaires financés par l'ACDI et les personnes admissibles à leur charge.

La politique ne s'applique pas aux employés de l'ACDI.

Il est affirmé, dans la politique en question, que tous les renseignements personnels d'ordre médical, y compris sur les cas individuels de SIDA ou d'infection au VIH sont confidentiels. La politique reconnaît également que la divulgation de ce genre de renseignements est soumise aux dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

Toujours selon cette même politique, il ne serait ni souhaitable ni utile à l'heure actuelle d'avoir recours à des tests sanguins de dépistage obligatoire pour lutter contre l'infection au VIH.

L'ACDI n'oblige pas les personnes affectées à l'étranger à subir de test de dépistage. Toutefois, si le pays hôte impose cette condition, l'ACDI veillera à ce qu'elle soit remplie. La politique ne précise pas comment l'ACDI assurera le dépistage. On peut cependant supposer que si une personne refuse de se soumettre au test, elle se verra refuser l'affectation.

De même, l'ACDI n'impose pas elle-même de test de dépistage aux étudiants et stagiaires qu'elle finance, ni à leur personnes à charge admissibles qui entrent au Canada. Elle n'exige pas non plus que les étudiants ou les stagiaires devant séjourner dans des pays tiers qu'ils subissent un test de dépistage, mais ce genre de test peut constituer une condition préalable à la délivrance d'un visa par le pays hôte, auquel cas l'ACDI veillera à ce qu'elle soit remplie. En cas de refus de se soumettre au dépistage, on peut supposer que l'ACDI refusera à la personne l'accès aux études ou à la formation.

Personnes atteintes du SIDA : Les personnes diagnostiquées cliniquement, avant leur départ en affectation ou en formation financée par l'ACDI, comme étant atteintes du SIDA ou d'une autre affection les rendant inaptes à s'acquitter de leurs fonctions ou à être formées dans le pays hôte, seront jugées inadmissibles pour des raisons médicales. En cas de besoin, le refus d'affectation d'un membre du personnel d'assistance technique peut être attribué à des "motifs d'ordre médical", ce qui permettrait d'assurer la confidentialité des détails.

Le Centre fédéral sur le SIDA

La seule collecte systématique de données relatives au SIDA est faite dans le cadre du fichier du Centre fédéral sur le SIDA, qui relève de la Division de la protection de la santé. Selon la description du fichier, on recueille dans ce dernier des informations épidémiologiques à jour et fiables sur l'incidence du SIDA et sur les programmes de surveillance de la mortalité, y compris la recherche épidémiologique". Son ancienne référence était NWC/CDC-165 Épidémiologie. La description du fichier est la suivante :

> Type de fichier : public. Les éléments discrets concernant les données personnelles seront : la race, la couleur, la religion, l'origine ethnique; l'âge, le sexe, la situation conjugale; le pays de naissance, la citoyenneté et/ou la nationalité.
>
> L'objet de ce fichier est de suivre et de surveiller les tendances concernant la progression de la maladie. La période proposée de rétention est de dix ans, avec révision dans cinq ans.

Les informations contenues dans ce fichier sont non nominales et sans recoupement. Les renseignements émanant des provinces sont reçus sous une forme non nominale, sauf lorsque les noms sont nécessaires à des fins

de surveillance épidémiologique. Lorsque le Centre fédéral sur le SIDA a besoin d'informations supplémentaires, il peut demander aux provinces d'engager une surveillance. Toutefois, le rapport de surveillance n'identifie pas les individus concernés. Le Centre fédéral sur le SIDA ne demande des renseignements nominaux que dans le cas d'études spécifiques, par exemple pour des études démographiques nécessitant des recoupements. Celles-ci exigent le consentement éclairé des intéressés.

Il n'y a jamais d'établissement systématique de dossiers individuels; toutefois, il se peut que les dossiers de Santé et Bien-être Canada contiennent certains renseignements ayant trait au SIDA.